

Vent på meg!

Hva forteller gutter med en progredierende muskelsykdom om lek og deltagelse i lek?

Erna Britt Severinsen



Masteroppgave i spesialpedagogikk, Institutt for spesialpedagogikk, Det

Utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2010

Sammendrag

Tittel: Vent på meg! Hva forteller gutter med en progredierende muskelsykdom om lek og deltagelse i lek?

Bakgrunn, tema og formål: Masteroppgaven retter søkelyset mot gutter med en progredierende muskelsykdom sine opplevelser av lek og deltagelse i lek. Lillemyr (1999) peker på at for barn i alderen 3-12 år er leken en grunnleggende livs - og læringsform, og den mest dominerende form for aktivitet. ”Lekens verden” er for barn dets egen verden med sin helt spesielle verdi.

Å ha en progredierende muskelsykdom innebærer for mange akutte kriser og belastningstilstander. Formålet med studien har vært å utvikle kunnskap om barn med progredierende muskelsykdoms opplevelser av sin livsverden og spesifikt deltagelse i lek. Med bakgrunn i denne kunnskapen kan det være mulig å legge tilrette for forebyggende spesialpedagogikk med barneperspektivet i fokus (Gamst og Langballe, 2006).

Problemstilling: Masteroppgaven besvarer følgende problemstilling

Hvordan opplever gutter med en progredierende muskelsykdom lek og deltagelse i lek?

Teori og empiri: For å skape innsikt og forståelse bygger det teoretiske grunnlag på definisjoner og teorier om lek, samtale med barn og barneperspektivet i forskning. Teorier tar også opp progredierende muskelsykdommer og hvilke konsekvenser det kan ha å leve med en slik sykdom.

Metode: Kvalitativ metode med observasjon og intervju ga muligheter til å få kunnskap om barn med en progredierende muskelsykdoms livsverden. Det er valgt et barneperspektiv med bruk av barn som informanter i denne oppgaven. En fenomenologisk og hermeneutisk tilnærmingstype var med på å ivareta fokus på

opplevelsesdimensjonen. Utvalget består av tre gutter med en progredierende muskelsykdom i alderen 5-7 år. Det er lagt vekt på å få fram tykke beskrivelser. I analysen er det brukt elementer av Grounded Theory (Corbin og Strauss, 2008) og tematisering (Dalen, 2004).

Resultater og konklusjoner: Hovedfunnene i denne studien var sentrert om temaene hva guttene liker og ikke liker å leke, forskjeller på guttelek og jentelek og begrensinger i lek.

Når guttene fortalte om hva som var moro å leke fortalte de i hovedsak om lek med lego, spill, biler og data. Lekene de forteller om er alle av en slik art at de kan lekes på et begrenset område og ikke krever stor fysisk styrke eller utholdenhet.

De tre guttene forteller alle at det er forskjeller på hva gutter og jenter leker. Guttene forteller om guttemåter og jentemåter å leke på. De forteller videre at de alle foretrekker å leke med gutter. En av guttene uttrykker at han bare liker å leke med gutter for det er så kjedelig å leke med jenter.

De tre guttene har alle sine strategier for hvordan de møter opplevelsen av å ikke orke å delta i lek. Svarene kom spontant. Det var ikke behov for dem å reflektere over hva de skulle svare. Ingen av informantene problematisert rundt spørsmålet om de kan fortelle hva de gjør når de ikke orker eller klarer å være med i leken. Det var tydelig en del av hverdagen de måtte forholde seg til.

Voksne må vurdere hva de kan gjøre for å bidra til barnas lek. Det vil være nødvendig å ta barnas tanker og opplevelser på alvor. Vi må og kan bry oss. Voksne må sørge for å ha nok kunnskap om lek slik at de kan hjelpe barna når de av ulike årsaker faller utenfor i leken. De kan bidra til en roligere lek hvor også andre barn ønsker å delta. En aktiv voksen kan bidra til at leken holdes i gang og utvikler seg.

Hva skyldes det at vi i liten grad spør barn direkte hva de tenker, opplever og føler? Lar vi vær å spørre barn fordi de er barn? Spør vi barn vil vi få ny viten. Gjennom økt innsikt og forståelse kan vi sikre og ivareta barn interesser og behov.

Forord

En epoke er over og en masteroppgave er slutført. Det har vært utfordrende, lærerikt og spennende.

Barn er sentrale bidragsyttere i forskning som gjelder barn! De har viktige bidrag som er vel verd å lytte til og ta på alvor. Barns stemme må bli hørt i vår spesialpedagogiske hverdag, og stemmen må også bæres av barna selv.

Først og fremst takk til dere tre gutter som ga meg så mange nyttige og viktige innspill om å delta i lek med andre. Dere skaffet meg ny og utvidet viten jeg kan ta med videre. Jeg fikk mye å tenke på. Takk skal dere ha!

Takk til dere foreldre som sa ja til at deres barn fikk delta.

Takk til barnehagen og skolene som stilte villig opp med tilrettelegging for meg når jeg skulle observere og intervju barna.

Takk til Habilitering for Barn og Unge som gjorde det mulige å treffe de tre guttene.

Takk for konstruktive samtaler og nyttige innspill fra gode arbeidskollegaer.

Takk til veileder dr. polit. Kari Gamst.

Og takk til min mann og mine to døtre som muliggjorde masterprosjektet ved å støtte meg i de mange prosessene, opp og nedturene. Takk også for datateknisk support!

Vår 2010

Erna Britt Severinsen

Innhold

SAMMENDRAG	2
FORORD.....	4
INNHold.....	5
1. INNLEDNING.....	9
1.1 TEMA OG BAKGRUNN.....	9
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING.....	9
1.2.1 Begrepsavklaringer og avgrensinger av oppgaven	10
1.2.2 Motivasjon for prosjektet.....	11
1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	12
2. TEORETISK REFERANSERAMME.....	13
2.1 LEK.....	13
2.1.1 Egenskaper ved lek.....	14
2.1.2 Tre dimensjoner i lek.....	16
2.1.3 På ordentlig og på liksom.....	17
2.2 LEK MED ANDRE BARN.....	18
2.2.1 Lekens harmoni.....	19
2.2.2 Kommunikasjon i lek.....	20
2.2.3 Er det forskjell på gutter og jenters lek?.....	21
2.3 LEKENS BETYDNING FOR BARN.....	22
2.3.1 Vennskap i lek i barnealderen.....	22
2.3.2 Positiv selvoppfatning og lek.....	23
2.4 BARNEPERSPEKTIV I FORSKNING.....	25

2.5 SAMTALER MED BARN.....	27
2.6 PROGREDIERENDE MUSKELSYKDOM.....	28
3. VITENSKAPSTEORETISK OG METODISK TILNÆRMING.....	31
3.1 BARN SOM INFORMANTER.....	31
3.2 KVALITATIV METODE TILNÆRMING.....	33
3.3 VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV.....	35
3.3.1 <i>Fenomenologisk tilnærming</i>	35
3.3.2 <i>Hermeneutikk</i>	36
3.4 UTVALG.....	37
3.4.1 <i>Utvalgskriterier</i>	38
3.4.2 <i>Reelt utvalg</i>	39
3.5 GJENNOMFØRINGEN AV OBSERVASJONENE OG BARNEINTERVJUENE.....	39
3.5.1 <i>Intervjuguide</i>	40
3.5.2 <i>Prøveobservasjon og prøveintervju</i>	41
3.5.3 <i>Gjennomføring av observasjonene</i>	41
3.5.4 <i>Gjennomføring av barneintervjuene</i>	42
3.6 ANALYSE AV DATAMATERIALET.....	43
3.6.1 <i>Transkribering</i>	44
3.6.2 <i>Grounded Theory tilnærming</i>	44
3.6.3 <i>Tematisering</i>	45
3.7 VALIDITET OG RELIABILITET.....	46
3.7.1 <i>Validitet</i>	46
3.7.2 <i>Reliabilitet</i>	49

3.8	ETISKE HENSYN OG REFLEKSJONER.....	50
3.8.1	<i>Konfidensialitet og anonymisering</i>	<i>50</i>
3.8.2	<i>Informert samtykke.....</i>	<i>51</i>
3.8.3	<i>Etikk og barn.....</i>	<i>52</i>
4.	PRESENTASJON AV OBSERVASJONENE MED DRØFTINGER.....	55
4.1	PRESENTASJON AV RESULTATER FRA OBSERVASJONENE.....	56
4.1.1	<i>Barn 1.....</i>	<i>56</i>
4.1.2	<i>Barn 2.....</i>	<i>60</i>
4.1.3	<i>Barn 3.....</i>	<i>63</i>
5.	PRESENTASJON AV INTERVJUENE MED ANALYSE OG FUNN I DATAMATERIALET	67
5.1	HVA FORTELLER GUTTENE OM HVA DE LIKER OG IKKE LIKER Å LEKE?.....	69
5.1.1	<i>"Å leke med Lego er morsomt".....</i>	<i>69</i>
5.1.2	<i>"Det var ikke en morsom lek. ".....</i>	<i>71</i>
5.2	HVA FORTELLER GUTTENE OM GUTTELEK OG JENTELEK?.....	74
5.2.1	<i>"Jenter leker litt på guttemåter og. ".....</i>	<i>74</i>
5.2.2	<i>"Nei jenter leker ikke det som gutter leker".....</i>	<i>74</i>
5.3	HVORDAN OPPLEVER GUTTENE BEGRENSNINGER I LEK.....	77
5.3.1	<i>"Du kan leke det du vil".....</i>	<i>77</i>
5.3.2	<i>"Når jeg blir sliten da slapper jeg av på en sofa eller i senga mi. ".....</i>	<i>78</i>
5.3.3	<i>"Når jeg ikke orker å leke en lek med de, da bare leker jeg en annen lek med noen andre.".....</i>	<i>79</i>
5.3.4	<i>"Jeg orker ikke gå nå, kan du bære meg ned til SFO"?.....</i>	<i>80</i>
5.3.5	<i>"Han har en sånn muskelsykdom som gjør at han blir sliten i beina sine, det er derfor han må hvile".....</i>	<i>81</i>
5.4	Avsluttende kommentarer.....	83

6. OPPSUMMERING OG KONKLUSJONER.....	84
6.1 BARNEPERSPEKTIVET OG BARN SOM INFORMANTER.....	84
6.2HVORDAN OPPLEVER GUTTER MED EN PROGREDIERENDE MUSKELSYKDOM LEK OG DELTAGELSE I LEK?...85	
6.3 PEDAGOGISKE IMPLIKASJONER	88
KILDELISTE	90
VEDLEGG 1 INFORMASJONSSKRIV TIL FORESATTE MED SAMTYKKEERKLÆRING...96	
VEDLEGG 2 GODKJENNELSESBREV NSD.....	100
VEDLEGG 3 NY GODKJENNELSE AV NSD ETTER ENDRINGER.....	101
VEDLEGG 4 SVARBREV FRA REK	102
VEDLEGG 5 EKSEMPEL PÅ SOSIOGRAM.....	103
VEDLEGG 6 OBSERVASJONSSKJEMA FOR 2-DIMENSJONAL LEKEMODELL.....	104
VEDLEGG 7 INTERVJUGUIDE.....	105

1. Innledning

1.1 Tema og bakgrunn

Barns lek har stått sentralt i min yrkeskarriere. Som mangeårig lekotekleder ved et større Pedagogisk Psykologisk kontor opplevde jeg verdien av lek for barn med ulike funksjonsvansker. På mitt nåværende arbeidssted har vi i flere år holdt skurs for barn med funksjonsvansker, deres foreldre og støttepersoner fra kommunen. Ett av de sentrale temaene har vært lek og samspill.

I samtaler med barn har jeg fått mye ny forståelse om lek og barns tanker omkring lek. Barns egne refleksjoner gir ny og utvidet viten. Barn har blant annet sagt til meg: ”Lek det er en måte å være venner det!”, ”Når jeg leker da er jeg helt i en annen verden!”.

I mitt møte med barn som av ulike årsaker kan ha vansker for å delta i lek, ønsket jeg å studere nærmere hva barn med en funksjonsvanske kan fortelle om sine opplevelser av lek og deltagelse i lek. Jeg vil legge vekt på barnas erfaringer. Disse erfaringene kan være ett bidrag i planlegging og tilrettelegging i barnehage og skole.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne undersøkelsen er å rette søkelyset på hvordan barn med en progredierende sykdom opplever sin livsverden og da spesifikt deltagelse i lek. Barns egne opplevelser og forståelse av sitt hverdagsperspektiv i lek er hovedfokus. Å ha en progredierende sykdom gjør at ens livssituasjon stadig er i endring. I stedet for å mestre stadig nye ferdigheter, som er slik barn ofte opplever det, vil barn med progredierende muskelsykdom merke at de ikke mestrer de fysiske aktivitetene de tidligere mestret. På denne bakgrunn har jeg noen hypoteser om at det å ha en progredierende muskelsykdom vil ha betydning for deltagelse i lek og opplevelse av

lek for barn. Jeg vil samtale med barna om hva de selv tenker om lek og det å være med i lek. Tiller (2006) hevder at holdninger til å intervju barn ofte innebærer oppfatninger om at barn ikke har kunnskap om det som angår dem. I forskning som gjelder barn og deres liv er barna sentrale bidragsyttere. De har sentrale bidrag å gi om sine opplevelser og erfaringer (Tiller, 1991).

Problemstillingen for denne studien er:

Hvordan opplever gutter med en progredierende muskelsykdom lek og deltagelse i lek?

1.2.1 Begrepsavklaringer og avgrensinger av oppgaven

Barn: For denne oppgaven vil barn bety gutter i alderen 5-7 år.

Progredierende muskelsykdom: Å leve med en sjelden tilstand innebærer mange sjeldne utfordringer (Thommessen, 2008). Sjeldne sykdommer spenner vidt. I denne undersøkelsen avgrenser jeg sjeldne sykdommer til progredierende muskelsykdommer.

Lek: Lek kan defineres på mange ulike måter avhengig av teoretisk synsvinkel. En entydig definisjon er dermed vanskelig å finne. Lek består av mange fasetter og vil ha mange formål. Barns alder og utviklingstrinn vil være bestemmende for hvilken lekeform en er ute etter å studere. Alderen barna er i, er rollelekens og fantasiens gullalder (Åm, 1989). For barn i den alderen studien omhandler er lek en måte å være sammen på. I denne oppgaven avgrenser jeg på denne bakgrunn lek til i hovedsak å omhandle deltagelse i lek med andre barn.

Livsverden: Fenomenologien opererer med en type forståelseshorisont som livsverden. I livsverden framstår mennesker, handlinger og gjøremål slik vi umiddelbart forstår dem. Når forskeren prøver å forstå et menneske prøver hun å se det samme som det menneske ser (Dalen, 2004). Jeg har i dette forskningsprosjektet

satt fokus på barnas opplevelser og forståelse av sin situasjon, deres hverdagsliv og da spesifikt deltagelse i lek.

Barneperspektiv: Barneperspektivet handler om å se barnets verden gjennom deres øyne for å fange opp deres egen opplevelse og forståelse av det som skjer (Fottland,2000). Barneperspektivet starter med å fokusere på barnets kompetanse, med forankring i barnets egenart og barnekulturen (Lillemyr,1995).

1.2.2 Motivasjon for prosjektet

”Med en sjelden sykdom er det få kulturelle fortellinger å identifisere seg med.” (Thommessen, 2008, s.4). Det kan bidra til at språket blir mangelfullt når det skal omhandle følelser og opplevelser om sykdommen. Med få ord kan det bli vanskelig å dele tanker og følelser med andre (ibid). En forskers viktigste drivkraft er uvitenhet, mangel på kunnskap eller viten. Vi spør fordi vi ikke vet (Tiller,1989).

Forskning omkring progredierende muskelsykdom vil naturlig nok i all hovedsak omhandle medisinsk genetikk, utvikling av presis diagnostikk og behandling. Jeg har i mine søk etter tilsvarende studier som min egen ikke funnet studier som omhandler barn med en progredierende muskelsykdom sine egne bidrag om erfaringer med lek og deltagelse i lek. Informantene i studier som omhandler egne opplevelser og erfaring er i all hovedsak voksne eller unge voksne. Kibsgaard (1999) beskriver barn som et selvstendig folk ulikt oss voksne. De har sin egen kultur og måte å leve på. Jeg hadde et ønske om å bidra til å la barnas stemme bli hørt i forskning som omhandler barn.

Informantene i denne studien er tre gutter med en progredierende muskelsykdom i alderen 5-7 år. Studien har hovedfokus på barnas egne tanker om lek og deltagelse i lek. Det blir benyttet deltagende observasjon og semistrukturert intervju for innsamling av data

Foreløpig vet vi enda for lite om barn, om hva barn vet. Men dermed *vet* vi også alt for lite om, hvordan vi skal fremskaffe denne viten. Utviklingen av barneintervjuet i denne forbindelse er ennå bare i sin spede begynnelse. Vi kan bare lære mer ved å forsøke. Hvert enkelt intervju med et barn får i dette perspektiv betydning som viktig kunnskap om metoden selv. (Tiller, 2006, s.33).

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er inndelt i følgende kapitler:

Kapittel 1: Her redegjøres for tema, problemstillinger og formål med studien

Kapittel 2: Omhandler den teoretiske referanserammen for oppgaven

Kapittel 3: Forskningsmetode, framgangsmåter i forskningen, validitet, reliabilitet og etiske refleksjoner

Kapittel 4: Presenterer og drøfter funnene i observasjonene

Kapittel 5: Presenterer studiens resultater og drøftinger av resultatene

Kapittel 6: Oppgavens oppsummering og konklusjoner

2. Teoretisk referanseramme

I dette kapitelet vil jeg redegjøre for lek som begrep. Jeg vil nærme meg en definisjon av hva lek er og komme innpå barns opplevelser i lek. Videre vil jeg ta for meg spørsmål omkring bruk av barn i forskning. Avslutningsvis tar jeg opp konsekvenser av å leve med en progredierende sykdom.

2.1 Lek

Bø og Helle (2008) omtaler i Pedagogisk ordbok, lek som fysisk eller mental virksomhet som utøves fordi den gir glede, atspredelse eller tidsfordriv. Leken er en aktivitet for aktivitetens egen skyld.

I Store Norske leksikon (2005) omtales lek som fysisk eller psykisk aktivitet som ikke synes å ha noe mål utover seg selv.

Spør du ett barn, vet det om det leker og når det leker. Barn avgrenser klart lekens område (Olofsson, 1993a). Det er en typisk aktivitet, som står sentralt i barns bevissthet. Å leke for å leke er en fin måte å være på. "Lekens verden" er for barn dets egen verden med sin egenverdi (Lillemyr, 2001). Barnet er sentrum i lekens verden, og denne verden gir barn unike øyeblikksopplevelser. "Lek er barndommens kjennemerke." (Olofsson, 1993a, s. 22). Leken gir barnet kjennskap og erfaringer til å mestre utfordringer. Den gir ferdigheter i å kommunisere og forholde seg til andre og gir barnet muligheter til å utvikle sosial kompetanse. Lek er den dominerende måten å uttrykke seg på blant barn (Lillemyr, 1999).

Begrepet lek er mangesidig og komplisert. Begrepets mening varierer etter hvilken lekeform en er ute etter å studere (Åm, 1989). Det har utviklet seg en rekke teorier om hva lek er, hvorfor og hvordan lek oppstår, utvikler seg og måles. Det er ingen enkel oppgave å gi en entydig definisjon. Å finne en enkelt definisjon av lek er vanskelig fordi den er knyttet til alle sider ved barnet (Lillemyr 1999, Vedeler 2001). Hver teori

definerer leken innenfor sin teoretiske forståelsesramme. Ingen av teoriene vil, slik jeg ser det, fange hele lekens vesen og alle aspekter ved barnets lek. I min undersøkelse har jeg valgt teorier som kan være med på å belyse opplevelsen barnet har av lek og deltagelse i lek. Levy (1978) referert i Lillemyr (2001) og Vedeler (2001) har forsøkt å fange inn flere sider ved leken i en flerdimensjonal modell. Han benyttet tre dimensjoner med utgangspunkt i tre kriterier (Lillemyr, 2001, Vedeler, 2001). Kriteriene er indre motivasjon, suspensjon av virkeligheten og indre base for kontroll. Jeg kommer nærmere tilbake til denne modellen i kapittel 2.1.2.

2.1.1 Egenskaper ved lek

Åm (1989) beskriver leken som paradoksal ved at den ofte må beskrives med motsetninger. Lek er både på ordenlig og på liksom. Innenfor lekens rammer er den på ordentlig, sett utenfra er den på liksom. Videre beskriver Åm at lek innebærer både nærhet og distanse. Leken kan sies å være en evighet samtidig som den forsvinner på et blunk. I lek behandles det ukjente som kjent og det kjente som ukjent. Lek er både glede og dypt alvor.

Lek er en sentral og typisk aktivitet for barn. Barn bruker en stor del av sin tid på lek. For barn er leken særlig viktig for den egenverdi den har (Lillemyr, 1999). Leken kan stimulere alle sider ved barns utvikling og gi barn allsidige erfaringer og opplevelser (ibid). Lillemyr (1999) peker på at lek er viktig i alderen 3- 12 år, og spesielt viktig i alderen 5-8 år.

Det er noen generelle egenskaper ved leken som fenomen som det synes å være utbredt enighet om (Lillemyr 2001, Vedeler 2001, Olofsson 1993a). Olofsson (1993a) peker på at lek tradisjonelt har blitt sett på som lystbetont, frivillig, spontan og ikke målrettet.

Lek er en typisk aktivitet for barn.

Barn bruker en betydelig del av sin tid på lek. For barn er lek en typisk aktivitet (Lillemyr, 1999). Lek er viktig for barn og er en allsidig aktivitet (Lillemyr, 2003).

Barnets lek forteller mye om dets læring, utvikling og sosialisering, samtidig som lekens opplevelser og erfaringer styrker barnets læring og utvikling og er med på å bidra i sosialiseringen.

Lek er tilfredstillende og lystbetont.

Leken oppfattes av deltagerne oftest som noe positivt. Lek skjer for moro skyld. Barns lek er en skapende fantasi og lyst til å prøve for prøvens skyld. Siden målet ikke er viktig er risiko for å mislykkes heller ikke stor (Olofsson, 1993a). Som nevnt innledningsvis til dette kapitlet er lek for barn en fin måte å være på.

Lek er frivillig.

Lekens natur og karakteristika tilsier at å delta i lek er frivillig. Ett barn kan ikke tvinges eller presses til å leke. Lek oppstår bare der det er frihet fra trusler og utrygghet. Lek blir hindret viss man kjenner seg redd, er lei seg eller sint. Med tvang forvandles lek til sysselsetting (Olofsson, 1993a). I leken har fantasien fritt spillerom. Barn kan prøve ut og de kan fantasere. Det er ikke sentralt hvilket resultat som oppnås, prosessen er viktigst. Dette innebærer frihet til å utfolde seg innefor lekens rammer uten redsel for å mislykkes (Vedeler, 2001).

Lek er spontan.

Lek er ofte spontan. Leken blir til i øyeblikket og settes i gang i øyeblikket. Miljøet rundt vil være med å påvirke leken (Olofsson, 1993 b).

Lek er for dens egen skyld.

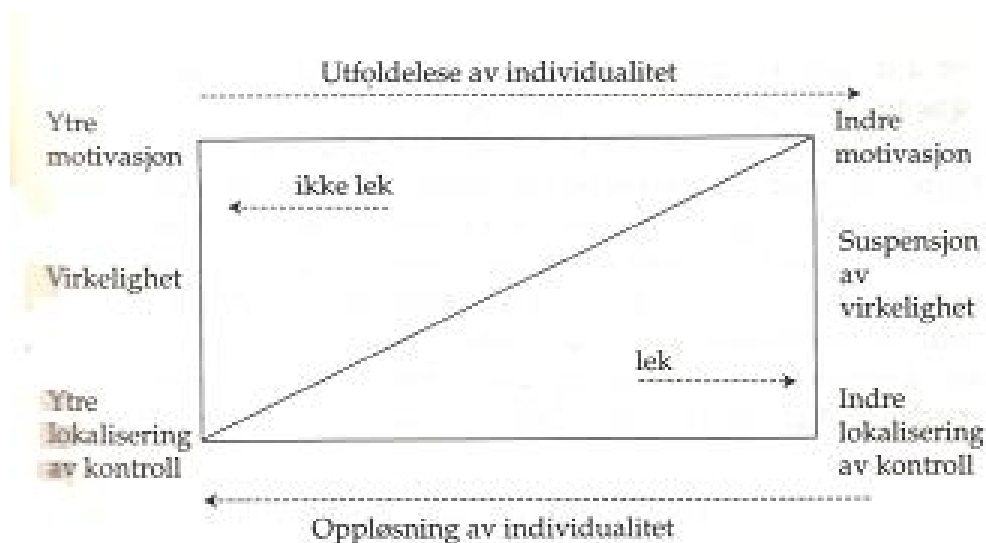
I lek kan barn bruke seg selv, sin egenart og sine muligheter aktivt (Vedeler, 2001). For barn er leken målet i seg selv. Lillemyr (1999) peker på at for barn i alderen 3-12 år er leken en grunnleggende livs - og læringsform, og den mest dominerende form for aktivitet. Leken styres av en indre lyst og ikke en ytre motivasjon. Den er sin egen belønning.

Lek er utenfor den "virkelige" verden.

Lek er for barn "på liksom" og ligger utenfor den virkelige verden. Leken er et møte mellom den ytre og den indre verden (Åm, 1989). Barn i lek er i en annen virkelighetsfære. For de lekende er leken en lukket betydningsverden, med sine egen handling. Virkelighetens gyldighetskrav gjelder ikke der (ibid). Leken er preget av oppfinnsomhet hvor barn kan gjøre noe helt annet enn de pleier gjøre (Lillemyr, 1999). Fordi lek bare er på liksom vil ikke barn oppleve å mislykkes. Barnet kan når som helst gå fra en lek og si jeg leker ikke lenger (Olofsson, 1993a).

2.1.2 Tre dimensjoner i lek

Levy (1978) referert i Lillemyr (2001) og Vedeler (2001) har valgt å trekke inn tre karakteristika ved lek. Modellen (figur 1) anskueliggjør hvordan lekens særpreg forholder seg til det som ikke er lek (Vedeler, 2001).



FIGUR 1. Lekeatferd: utfoldelse av individualitet.

(Vedeler, 2001, s.33).

Lek er en indre motivasjon og drivkraft som ofte kommer spontant. Barn i lek motiveres innenfra. Belønningen i lek ligger primært i å delta i aktiviteten. Den indre motivasjonen gir selvrealisering, selvaktualisering og selvrespekt. Når leken er med på å tilfredstille disse behovene fører det til en følelse av selvtillit og opplevelse av

egen mestring (Vedeler, 2001). Leken engasjerer barnet for lekens egen skyld. Den gir spenning og lystfølelse og dette er belønning nok i seg selv (Lillemyr, 1999).

I leken kan barn *trekke seg tilbake fra virkeligheten* og hengi seg til fantasien. I lek kan barn være hvem som helst og hva som helst. Alt er mulig i lek. Barn får testet ut egne evner og krefter og blir slik mer oppmerksom på seg selv og miljøet rundt. Indre prosesser som kjærlighet, hat, lidenskaper, ydmykelse, makt, risiko, håp og andre ønsker kan gis uttrykk for i lekens verden. Skal det være mulig å gi uttrykk for dette må barnet kunne skille mellom lek og ikke lek. Lek innebærer å sette realitetene til side, samtidig som lek også gir en følelse av egen kontroll og forpliktelse (Vedeler, 2001). Leken er lystbetont og gir rom for prøving og feiling. Fordi det ikke er riktig eller gale måter å leke på, gir lek gode muligheter for å bygge opp positivt selvbylde, gjennom mestring av ferdigheter i leken. Når barn har lært å gå inn i lekens bevissthetstilstand, er lek det beste de vet (Olofsson, 1993b).

Barn har selv en viss *kontroll med det som skjer i leken*. Det tar initiativ og er med i valg av egen rolle og funksjon i leken. Barnet bestemmer selv, bearbeider situasjonen og det som skjer i leken (Lillemyr, 1999). Indre motivasjon og kontroll har sammenheng. Indre opplevelse av kontroll gir en opplevelse av frihet og forutsigbarhet (Vedeler, 2001). Barna opplever å kunne bestemme selv. Barn opplever at livet er godt når de får i gang en morsom lek, selv om leken handler om vanskelige tema.

2.1.3 På ordentlig og på liksom

Lekens mest karakteristiske kjennetegn er den karakter av ”som om”. Lek skiller seg fra ikke lek ved at det ikke er på ordentlig (Olofsson, 1993a). For barnet er lek på liksom og utenfor den virkelige verden. Området preges av tillit og fortrolighet, som gjør at barn hengir seg til spennende og ”farlige” leker (Olofsson, 1993b).

Lekens ”late som” karakter er en av de sentrale definisjoner av lek ifølge Olofsson (1993a). Her er kjernen i leken. I denne suspensjon av virkeligheten setter barnet seg

selv tilside for en stund. Barnet er seg bevisst at det har en annen rolle i lekens verden, enn utenfor lekens verden og rammer.

Lek utspiller seg i et ”potensielt rom” mellom barnet og omverden. ”På ordentlig” og ”på liksom” er en måte for barn å skille overgangen mellom hverdagsvirkeligheten og lekens virkelighet (Åm, 1989). Alt som skjer i den virkelige verden kan man også leke.

”Leken er et stimulerende system atskilt fra det virkelige liv, og likevel avspeiler den dette.”(Olofsson,1993a, s.16). Barn i lek er i en annen verden en den virkelige verden. Olofsson (ibid) beskriver de to virkelighetene som virkeligheten og lekens tolkningsplan. I lek forholder man seg til verden på disse to tolkningsplan. Barn som leker ser og hører ikke verden utenfor. De er oppslukt av leken og lekens verden og har et aktivt engasjement i denne lekeverden. Barn skaper en hemmelig verden i leken. De forlater den vanlige verden og omformer den etter sine behov. Ofte beskytter de denne verden mot innsyn så godt de kan.

Lek og fantasi ligner virkeligheten, men det er ikke virkeligheten. I fantasien bruker vi erfaringen fra virkeligheten til å skape noe som ikke finnes i virkeligheten (Olofsson,1993b). Lek kan være både imitasjon av det vi husker og en skapelse av en fantasiverden bygd på det vi husker. Det innebærer en evne til å finne på ting og fabulere. Olofsson (1993b) kaller dette en fantasilek. Det er en frihet fra virkeligheten. Alt er mulig og alt er tillat i fantasien. Å kunne fantasere gjør oss fri. Vi kan tenke oss det som ikke er og tenke at ting er annerledes (ibid).

2.2 Lek med andre barn

Olofsson (1993a) hevder all lek opprinnelig er sosial. Leken starter på stallebordet. I sine to første leveår lærer barnet seg de sentrale prinsipper for lek med andre i samspill med voksne (ibid).

2.2.1 Lekens harmoni

Åm (1989) hevder det innenfor lekens rammer er harmoni. Det betyr ikke nødvendigvis at innholdet i leken er harmonisk, men at det må være en viss balanse i maktforholdet og hvem som finner på leken (ibid). Harmonien i leken forstyrres av uro, redsel maktkamp og manglende likeverd (Åm, 1989). Implisitt i leken må det være gjensidighet ved at barna får noen av sine innspill i leken akseptert av de andre deltagerne. Uten en slik aksept vil leken lett løse seg opp. Når flere barn leker sammen, krever det et visst lederskap. På den ene side utvikler deltageren leketema i felleskap, på den andre side prøver de ut sin egen og andres evne til kontroll. For å bevare lekens harmoni må barna overholde de sosiale lekereglene: enighet, gjensidighet og alternering (Olofsson, 1993a). Alle som er med i leken må være enig om hva denne leken innebærer. Alle er på like vilkår, den sterkeste kan i lekens verden være den svakeste, og den svakeste kan være den sterkeste. I denne lekeverden skifter barna på hvem som kommer med forslag. Det er ikke bare en leder. Disse lekereglene er viktig for alt samarbeid (ibid), de bevarer lekens harmoni. Skal lek utvikle seg og fortsette forutsetter det at harmonien i leken bevares. Det må være en viss balanse blant deltagerne i leken, slik at alle får noen av sine forslag godtatt.

Barns sosiale kompetanse øker gjennom deltagelse i rollelek, hvor de forholder seg til og overholder sosiale lekereglene (Olofsson, 1993a). Barna utvikler leketema sammen og prøver også ut sin og andres evne til kontroll. Det gir spillerom for selvrealisering på det sosiale plan (Åm, 1989).

I rollelek er samarbeidsevne sentralt. Når det er et godt samarbeid i leken, får alle være med å bestemme og komme med ideer som de andre kan følge. Begge parter i en lek må være enige om at de leker og hva de leker. Begge parter er likeverdige parter uavhengig av alder og styrker. Det må gå på omgang hvem som styrer og kommer med nye innspill for å utvide og endre leketema og innhold (Åm, 1989). Det kan være krevende. Barna må lytte til hverandre og inngå kompromisser. De må forhandle, dele og hjelpe hverandre.

2.2.2 Kommunikasjon i lek

Lekens kommunikative kompleksitet, rolleskifte og veksling mellom lek og ikke lek gjør at lek preges av et komplekst kommunikativt byggverk (Frønes, 2003). Lek med andre barn er samspill og kommunikasjon. Barn oppfatter lekesignalet: ”Dette er lek”. Kommunikasjon er sentralt ved sosialt samspill, slik at det blir en felles forståelse av budskapet. Skal lek fungere for barn som deltar er det grunnleggende at kommunikasjonen fungerer (Lillemyr, 1999). Barn må skjønne hva som er lek og forstå samspillreglene. De må kunne oppfatte leketema og delta i utviklingen av leketema med de andre barna.

Barna må skjønne denne kommunikasjonen som foregår i leken på flere plan, både på ett regiplan og ett rolleplan. Det kreves smidighet å kunne bevege seg mellom regiplan og rolleplan i leken (Åm, 1989). Barna skaper handlingen mens de leker. De går fra virkelighet til fiksjon. Kommunikasjonen foregår i leken og utenfor leken. Barn i lek beveger seg mellom virkeligheten og fantasiens verden når de leker. Leken beveger seg på det metakommunikative nivå hvor barn regiserer leken og selve leketeksten i leken.

For å vise at leken er ”på liksom” benytter barnet preteritum, tilgjort stemme, fakter og bevegelser (ibid). Rollelekspreteritum bruker barna for å kommentere rollen de er, eller endre noe i leken. Når barn er i leken benytter de seg av presens eller en annen dialekt. Åm (1989) understreker at det er verd å merke seg at ved studier i andre land enn Skandinavia har man ikke oppdaget bruk av tider i og utenfor leken på denne måten.

Sosialantropologen Gregory Bateson (1904-1980) utviklet en kommunikasjonsteori om lek og fantasi (Lillemyr, 1999). I lek er det spesielt viktig å kunne kommunisere på metaplanet. Barn må kunne utveksle og forstå hverandres signaler på metaplan om at dette er på lek, på liksom og ikke virkelig. Vi må kunne tolke nonverbale signaler som kroppsspråk, gester, ansiktsuttrykk og handlingens kontekst (Bateson, 1999). Bateson utviklet en generell kommunikasjonsteori blant annet på grunnlag av studier

av barns kommunikasjon i lek (Lillemyr, 1999). Leken blir en viktig del av barnets utvikling av kommunikasjon. Budskapet i lek kan gis flere tolkninger. Det har både en "tekst" og en "kontekst". Dette gir begge signaler om hvordan budskapet skal tolkes. For at barn som leker sammen skal forstå hverandre må de forstå rammene i leken. I lek er budskapet: "dette er lek" (Lillemyr, 1999, Lillemyr, 2001).

2.2.3 Er det forskjell på gutter og jenters lek?

Kjønn er både en biologisk egenskap og en sosial og kulturell formidlet kategori (Tetzchner, 2001). Barn blir tidlig klar over at det er forskjeller mellom gutter og jenter og at de hører til en av gruppene. I 6 årsalderen utvikler barnet en forståelse av at kjønn har sammenheng med biologiske kjennetegn (ibid).

Ifølge Ulvund (2005) foretrekker gutter i de fleste tilfelle større lekegrupper, mens jenter leker oftere sammen to og to. Gutter er mer opptatt av vilter lek enn jenter. I 5-8 årsalderen skjer viktige forandringer i den fysiske og motoriske utviklingen. Barnet vokser ut av småbarnskroppen, og motorikken gjennomgår store forandringer. Perioden er preget av høyt aktivitetsnivå. Det synes å være en overgangsfase i den fysisk- motoriske utviklingen i 6 årsalderen inntil barnet i 7 årsalderen behersker mer presise og finmotoriske bevegelser (Evenshaug & Hallen, 2006).

En skal ikke være lenge i en barnegruppe før en merker at det er store forskjeller på gutter og jenters lek (Olofsson 1993b, Sataøen 2004). Gutter leker oftere i større grupper enn jenter, og leker ofte aktive og motoriske leker. De samles der det er plass og muligheter for motoriske aktiviteter. Lekegrupper og vennegrupper for gutter i alderen 5-7 år handler mye om maktstrukturer og om å finne seg selv og sin plass i en guttegjeng (Olofsson, 1993a, Sataøen 2004). Gutter er ofte mer fysisk aktive enn jenter (Ulvund, 2005, Evenshaug & Hallen, 2006, Sataøen, 2004). At gutter ofte har et høyere aktivitetsnivå kan forklare at de gjerne foretrekker mer uvøren lek og lekeslåsning.

Åm (1989) beskriver at gutters lek bærer preg av at de bruker mer tid til å konkurrere om lekegjensstander og til å bygge og planlegge hva de skal gjøre enn hva jenter gjør. Hun hevder at leken blir mer nyansert og variert der det er mer felles lek mellom gutter og jenter (ibid). Evenshaug og Hallen (2006) understreker imidlertid at gutter og jenter psykologisk sett er mer like enn ulike.

2.3 Lekens betydning for barn

” Lek fører til godt kameratskap. Lek fører til utvikling på alle områder som vi ikke engang kan tenke ut. Lek fører til glede og mental helse.”(Olofsson,1993b, s.163). Lek i seg selv gir glede. Det er selve lekens funksjon og den skapende virksomheten som skjer i leken som gir glede. Lekens spontane natur og her og nå aktivitet er det sentrale (Løkken, 2000). Leken har ikke nødvendigvis et formål utover å bare være i leken og oppleve lekens verden. Fantasien kan få fritt spillerom. Lek og humor vil av mange betraktes om å ha mye med hverandre å gjøre (Kibsgaard og Wostryck, 1999). Det er mye humor i leken og mye lek i humoren. Lek har betydning for mange sider ved barns liv. Gjennom lek får barnet opplevelser, lærer og utvikler seg, og lærer samspill med andre barn. Lek er ikke bare lek. Lek er en måte å mestre livet og forstå verden (Olofsson, 1993b). I det følgende vil jeg legge vekt på vennskap og positiv selvoppfatning som to sentrale elementer for barn i lek.

2.3.1 Vennskap i lek i barnealderen

Barn søker vennskap i tidlig alder. Allerede første leveår kan vennskap observeres blant barn (Løkken, 1996). Ettersom barna blir eldre, blir de stadig mer interessert i å være sammen med andre barn og å være med i gruppelek (Vedeler, 2007). Med venner kan man oppleve felles gleder i leken. Å høre til i en barnegruppe og bli akseptert gir trygghet og felleskap (Vedeler, 1990).

I barnealderen karakteriseres vennskap ved at barn gjensidig foretrekker hverandre i lek (Vedeler, 2007). Venner som leker sammen utfyller hverandre og viser gjensidighet i leken (ibid).

Barn lærer nye ting av hverandre og får del i hverandres erfaringer (Olofsson, 1993a). De kan ha ulike forestillinger og erfaringer om tema de leker sammen. Erfaringer de bringer inn i leken må samstemmes. De får på denne måten ny og utvidet kunnskap (ibid).

Lek er en sentral aktivitet når det gjelder vennskap. Barn ønsker å leke med hverandre fordi leken byr på særegne opplevelseshetiviteter. Barn i alderen 5-8 år er ofte sammen med sine venner i lek (Åm, 1989).

Et barn jeg samtalte om lek med sa engang til meg at det å leke er en måte å være venner på. Vennskap i alderen før skolestart er konkret og aktivitetsbasert (Evenshaug & Hallen, 2006). En venn er en som har fine leker og som barnet leker sammen med. Rundt 8-9 årsalderen har gjensidig tillit og støtte store betydning (ibid). Venner skal hjelpe hverandre og være lojale. I et vennskapsforhold vektlegges den gjensidige betydningen og innvirkningen barna har for hverandre (Vedeler, 2000).

2.3.2 Positiv selvoppfatning og lek.

Vedeler (1999) definerer positiv selvoppfatning slik: "Positiv selvoppfatning innebærer at man har en positiv holdning til seg selv, og vurderer seg selv som en person som mestrer sin tilværelse og aksepteres og verdsettes av andre." (Vedeler, 1999, s.24). Lek har betydning for å utvikle og styrke barnets selvoppfatning og identitet (Lillemyr, 2001, Vedeler, 1995). Det er viktig for et positivt selvilde å mestre noe konkret. Barn trenger erfaringer med å være en god lekekamerat, at det har lekeerfaringer og er ønsket i fellesskapet i leken (ibid).

Barn danner sin selvoppfatning blant annet ved å sammenligne fysisk styrke, ferdigheter og utseende med andre. Sosialt sammenligner barn seg når det gjelder familie, venner og hva de kan og ikke kan (ibid).

Mead regnes som grunnleggeren av symbolsk interaksjonisme. Mead (1967) har blant annet fremhevet rollelekens betydning for menneskers personlighetsutvikling. Sentrale element i selvutviklingen er ifølge Mead (ibid) språk, rollelek og ”de generaliserte andre.” Han utdyper videre at spesielt kommunikasjon med andre mennesker og rollelek er avgjørende for utviklingen av selvoppfatningen for barn. Lek, spill og selvutvikling har en sammenheng. Selvet er ikke medfødt, men har utviklet seg gjennom relasjoner til andre og personens forhold til denne utviklingen (Lillemyr,1999).

I rollelek ser og reflekterer barn seg selv fra ulike perspektiv. De ser forskjeller og ulikheter mellom seg selv og andre og utvikler sin selvbevissthet og identitet (Olofsson, 1993a). Mead (1967) sier menneskers identitet blir formet og endret gjennom livet ved ”signifikante andre” og ”generaliserte andre”. Hvem barnet opplever som signifikante andre hevder Mead vil avhenge av hvilken alder barnet er i. Signifikante andre er først foreldre og etter hvert venner. Når barn begynner på skolen vil lærere også være signifikante andre. Etter hvert som en modnes vil en også kunne vurdere seg selv på en mer generell basis. Det kan være generelle og delvis abstrakte samfunnskrav. Mennesker sammenligner seg sosialt med andre for å få informasjon om seg selv og forstå hvordan de ser på seg selv og andre ser på dem.

Olofsson (1993b) hevder det er dokumentert gjennom forskning at leken har betydning for utviklingen av tanker, følelser, språket og sosial kompetanse. Det beste med barns lek er at de lærer å leke. I leken trener barna opp sin fantasi og kan hensette seg i lekens bevissthetstilstand. Her glemmer de seg selv og tid og rom. Har du lært deg å leke har du tilgang til mange verdener. Lek er barns måte å lære seg, klare livet og forstå verden (ibid). Barn har muligheter til å bearbeide følelser i lek. Dette gjelder særskilt i ”late som lek” og rollelek (Olofsson,1993a). Opplevelser kan gjenoppleves i leken som om det var virkelig. Barn lærer seg å mestre sine vanskeligheter. Olofsson(1993a) hevder at viss barn ikke har ”late som” - lekens ramme rundt en fiktiv virkelighet har barn få muligheter til å leve ut følelser og

mestre de farlige emosjonelle uttrykkene. I lekens uttrykk er helbredelse. Barns sorg og skuffelse kan lettes når man får uttrykke seg i leken (ibid).

Å høre til i en barnegruppe, være akseptert og føle tilhørighet der, gir trygghet og felleskap. Barn lærer mye av andre barn. I en barnegruppe kan barn kommunisere, utvikle lekekompetanse, lære seg sosiale ferdigheter og lære seg å gi og ta. Ved å legge merke til hva andre barn gjør kan barn lære lekeferdigheter, problemløsning, kommunikasjonsferdigheter, og konfliktløsning (Vedeler, 2001). Gjennom barnets erfaringer får det bekreftelse på hvem det er. I kommunikasjon med andre mennesker, særlig jevnaldrene dannes og utvikles blant annet hvem jeg er og selvbildet dannes (Vedeler, 1995).

2.4 Barneperspektiv i forskning

”Hvordan kan vi egentlig vite noe om barnesinnet - om hva barn tenker og føler, og hvordan de handler som de gjør? Og hvilken nytte kan vi ha av slik kunnskap?” (Evenshaug og Hallen, 1993, s. 9).

For å forstå barnets perspektiv er forståelse av leken en viktig innfallsport (Åm, 1989). Forskning med et barneperspektiv setter barna i sentrum. Når målet med vår forskning er å forstå og tolke lekens mening fra de lekende barnas side, må vi gå frem på en annen måte enn viss målet er å forstå lekens rolle i barns utvikling fra barn til voksen (ibid). Vi må innta et barneperspektiv. Barneperspektivet handler om å se barnets verden gjennom deres øyne for å fange opp deres egen opplevelse og forståelse av det som skjer (Fottland, 2000). Barn må være samarbeidspartnere i forskning om barn og deres livsverden. Barneperspektivet starter med å fokusere på barnets kompetanse, med forankring i barnets egenart og barnekulturen (Lillemyr, 1995). Vi må lytte til det barn har å fortelle oss og ta på alvor det de sier. Kibsgaard (1999) refererer til barn som et selvstendig folk, med sin egen kultur, tradisjoner og sin måte å leve livene sine på. Voksne er ofte opptatt av at vi er gode modeller for barna, men tenker vi på at de er gode modeller for oss (ibid)?

Ved å forstå leken fra et aktørperspektiv er det barnas opplevelser og tanker om leken som er fokuset i mitt forskningsprosjekt. Å ha et barneperspektiv handler om så langt som mulig å se verden gjennom barns øyne, for å få en forståelse av barns egne opplevelser og forståelse av begivenheter i deres liv (Dalen, 2004). Det stilles kritiske spørsmål til om det er mulig å definere et barneperspektiv fra et voksent ståsted. Som forskere bør vi forsøke.

Per Olav Tiller er sentral innen barneforskning. I sitt lange forskerliv har han satt barna i fokus. Psykologi var utgangspunktet i hans forskning. Senere ble levekår, barnevern, velferd og barns rettigheter sentrale forskningsfelt. Barns kultur, vennskap blant barn og barndommens historie var også felt han forsket på (Kjørholt & Mjaavatn, 2006). Han har satt fokus på nødvendigheten og verdien i å benytte barn som informanter.

Tiller(1989) har satt i fokus forskerens ansvar for å sikre barns ytringsfrihet på en slik måte at vi får riktig kunnskap om barn. I den grad vi kan få kunnskap om barn fra andre en primærkilden, kan det være en fordel. Spørsmålet vil bli om slik annenhåndskunnskap er pålitelig. Tiller er en pioner i Norge ved å bruke barnet som informant og aktør i forskning. Han opererer med begrepet barneperspektivet om kunnskap om hvordan verden ser ut for barnet. Vi kan spørre barn direkte hva de tenker, føler og mener.

Barneforskere har i de senere år satt fokus på barneperspektivet som begrep. Barn har kunnskap om sin egen livssituasjon som voksne ikke uten videre kjenner til. Vi må spørre barnet for å få kunnskap om deres livsverden. Vi må prøve å forstå hvordan barn opplever og forstår sin verden. Frønes (2006) beskriver barndommen som en prosess, en bevegelse, hvor barna hele tiden er vendt mot det som kommer, ikke mot det som var.

2.5 Samtaler med barn

Bruk av barn i forskning krever innsikt i og fortrolighet med det særegne ved barns opplevelses – og uttrykksformer på de ulike alderstrinn (Tiller, 2006). Ulvund (2005) peker på at barn fra 6-7 årsalderen blir flinke til å tenke logisk, men er avhengig av at oppgavene de skal løse er konkrete. Måten barn i denne alderen skal forklare noe på har et utgangspunkt i et konkret eksempel. Mitt valg med bruk av eksempler fra mine observasjoner i lekesituasjoner i intervjuguiden, har bakgrunn i denne forståelsen av hvordan barn i 6-7 årsalderen forklarer ved bruk av konkrete eksempler.

Det er en nær sammenheng mellom språk og tenkning.. Derfor tenker ofte 5-6 åringer høyt når de løser oppgaver. I 7-8 –årsalderen går de over til å benytte indre tale, vi kan se at leppene beveger seg.(ibid). Barnet kan ta i bruk flere begrep og se dem i sammenheng i problemløsning (Evenshaug & Hallen,1993).

Den voksne er i en mektig posisjon vis-à-vis barn. Voksne har definisjonsmakt ved hvordan de svarer på barns kommunikasjon, hvordan de setter ord på barns handlinger og opplevelser. Maktposisjonene kan brukes til å fremme barns selvstendighet, selvrespekt og tro på seg selv eller den kan brukes på en slik måte at den kan underminere barns selvrespekt og selvstendighet (Bae, 1996). Voksne må være klar over dette når de forholder seg til barn. I samtaler med barn må relasjonen være likeverdig og anerkjennende. Måten vi kommuniserer med barn har mer å si for meningsinnholdet som fremkommer enn barnets egenskaper. Den voksnes evne til å lytte og oppfatte barnet gjør barnet bedre i stand til å uttrykke seg best mulig (Gamst & Langballe, 2006).

Det er du som voksen som har ansvaret for kvaliteten i kontakten og kommunikasjonen. Du må være innstilt på å tilpasse deg barnets fokus (Raundalen & Schultz, 2008).

En anerkjennende relasjon er basert på likeverd. I en dialogisk rettet relasjon er både barn og voksne med på å skape meningsinnholdet i samtalen (Gamst & Langballe, 2006). Gamst og Langballe (1988, 2004) peker på at en åpen intervjuform gjør det

mulig å følge barna inn i de tema de signaliserer er viktig for dem. Den voksne må videre tydelig signalisere at det ikke finnes rette og gale svar. Med en slik holdning kan den voksne formidle at barn har viktig kunnskap vi ikke har.

2.6 Progredierende muskelsykdom

For å sikre anonymitet for barna og familiene undersøkelsen dreier seg om, har jeg i samarbeid med familiene og HABU kommet fram til at jeg ikke omtaler den eksakte diagnosen de tre guttene i denne undersøkelsen har. Dette medførte imidlertid visse vansker med å finne litteratur som var generell nok til å beskrive progredierende muskelsykdom, samtidig som den var spesifikk nok til å gi gode beskrivelser av informantenes diagnoser og konsekvensen det vil kunne ha for dem. De fleste søkene jeg foretok på progredierende muskelsykdom handlet som oftest om en beskrivelse av den aktuelle diagnosen eller andre eksakte diagnoser. Jeg valgte derfor å bruke referanser som omhandler ulike progredierende muskelsykdommer, da de har flere fellestrekk.

De tre guttene i denne undersøkelsen har samme diagnose. Den aktuelle muskelsykdommen for barna som er informanter i denne undersøkelsen rammer musklene direkte og gir svekket kraft. Den er en undergruppe av nevromuskulære sykdommer.

Muskelsykdommer er fellesbetegnelsen på en rekke, sjeldne diagnoser hvor spesielle og medfødte feil/sykdommer i nerve- muskelapparatet fører til muskelsvekkelse (Frambu,2005). Nevromuskulære sykdommer er et annet begrep som brukes om muskelsykdommer. De fleste er arvelig betinget og skyldes mutasjon i arveanlegget. Noen sykdommer diagnostiseres i spedbarnsalderen, andre senere i barndommen og noen i voksen alder (Rikshospitalet, 2009).

Muskelsykdommer er ingen ensartet gruppe (ibid). Det finnes mer enn hundre diagnoser som klassifiseres som muskelsykdommer. Det finnes ingen sikre tall på hvor mange muskelsyke det er i Norge. Man tror det er ca 4000 muskelsyke i Norge,

og av disse er ca 10% barn og unge. Det tilsvarere rundt 400 muskelsyke barn og unge i Norge (Foreningen for Muskelsyke, uå, Statens Helsetilsyn, 2000).

Nevromuskulære sykdommer er samlet sett en relativt stor diagnosegruppe, men hver enkelt diagnose forekommer sjelden (Rikshospitalet 2009, Thommessen 2008). I Norge har man en sjelden tilstand dersom det er færre enn 500 som har samme diagnose (ibid).

Det er en del likhetstrekk ved muskelsykdommene som blant annet innbefatter at de ikke kan stanses eller forbedres og at de fører til nedsatt muskekraft. De fleste muskelsykdommene er progredierende (Foreningen for Muskelsyke, uå). Det finnes i dag ingen medisinsk behandling som kan kurere progredierende muskelsykdommer. Over tid svekkes muskulaturen og fører til tap av grovmotoriske ferdigheter. Etter hvert blir mange avhengig av å bruke rullestol (Frambu, 2005). Nedsatt muskelkraft påvirker fysisk aktivitet og utholdenhet. Mange av diagnosene innebærer økt trettbarhet (Frambu 2005, Rikshospitalet kompetansesenter for medfødte sykdommer, 2009). Økt trettbarhet vil være med på å påvirke barns utholdenhet i lek i barnehage og skole. Dette medfører videre at barn må avbryte lek både på grunn av begrensninger i fysisk aktivitet, men også som en følge av at de blir forttere slitne enn jevnaldrende barn. Det å ha en progredierende muskelsykdom vil ha betydning for deltagelse i lek og opplevelse av lek.

Barn med progredierende muskelsykdom vil oppleve gradvis tap av fysisk funksjon. I Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (2007), beskrives at barnas gradvise tap av muskelkraft fører til forandret selvtillit hos flere barn. Å ha en progredierende muskelsykdom innebærer for mange akutte kriser og belastningstilstander både fysisk, psykisk og sosialt. Gradvis tap eller svekkelse av funksjoner kan være skremmende og uforutsigbart (Frambu, 2005). Å ha en progredierende sykdom gjør at ens livssituasjon stadig er i endring. I stedet for å mestre stadig nye ferdigheter, som er slik barn ofte opplever det, vil barn med progredierende muskelsykdom merke at de ikke mestrer de fysiske aktivitetene de tidligere mestret. De vil etter hvert også få en forståelse av at de mester mindre enn sine jevnaldrende. Barn vil kunne trenge

oppfølging når det gjelder opplevelser av tap av ferdigheter (Skandinavisk rereferenseprogran för spinal muskeatrofi 2005). I følge Frambu (2005) vil barn i førskolealder i mindre grad oppleve seg annerledes enn andre barn. Fra 8-9 års alder vil de fleste ha en dypere forståelse av at de er annerledes. Barnas spørsmål bør besvares sensitivt og ærlig og være tilpasset barnas alder og nivå (Emery, 2008). Det er antatt å være best og ikke gi barna all informasjon om diagnosen med en gang. Barn bør gis noe informasjon om gangen og man bør videre oppmuntre barna til å spørre (ibid).

Boström & Ahlström (2004) beskriver i sin forskningsartikkel en undersøkelse om å leve med en progredierende muskelsykdom i et ti – års perspektiv. De intervjuet 46 personer i et åpent intervju med en kvalitativ tilnærming til forskningen. Hovedresultatene peker på at det sentrale som beskrives av informantene er begrensingene av fysisk aktivitet, bevegelighet og økt tretthet og utmattelse. De må tilpasse seg sin sykdom og endringene som skjer. Personene beskriver psykososiale konsekvenser av muskelsykdommen, men over tid tilpasser de fleste seg bedre psykologisk.

Fremtidsbildet beskrives av informantene som dystert, men flertallet fokuserte på dagen i dag og unngikk tanker om fremtiden. Hovedanliggende i å mestre en progredierende sykdom beskrives videre av Boström og Ahlström (2004) å være mest sannsynlig mer sosialt enn medisinsk. Den progredierende sykdommen er en realitet som influerer tanker og følelser angående fortid, nåtid og fremtid. Det er derfor sentralt å gå bak den medisinske diagnosen og fokusere på hvordan mennesker erfarer sykdommen og sitt liv. Mennesker som lever med en progredierende sykdom har en utfordring å overvinne i å inkorporere den progredierende sykdommen i sin livsstil(ibid).

3. Vitenskapsteoretisk og metodisk tilnærming

I dette kapitlet vil jeg ta opp spørsmål omkring bruk av barn som informanter. Jeg vil redegjøre for metode, design og forskningsprosessen. Videre vil jeg synliggjøre de valg jeg har foretatt underveis. Analyseprosessen vil også fremkomme. Prosjektets validitet og reliabilitet blir diskutert. Til slutt vil jeg ta for meg sentrale etiske aspekter ved forskningsprosjektet.

3.1 Barn som informanter

Å stille spørsmål ved noe betyr å reise tvil. Barnet er hele tiden spørrende, det ”stiller seg” spørrende.” Men barnet og forskeren deler den situasjonen å stå overfor det ukjente. De er begge motivert av mangel på kunnskap, forståelse og av uvisshet. (Tiller, 1989, s. 141).

Barn og voksne kan ha forskjellige måter å forstå på. Wormnæs(2008) peker på at forståelse trer fram ved hjelp av språket. Språk bidrar til utformingen av forståelsen. Da det er forskjeller i barns og voksne språk vil deres forståelse være ulik.

Ett møte mellom den voksne verden og barneverden, er ett møte mellom to forståelseshorisonter. ”Forståelse er en syntese av for-forståelse, det gitte og det medgitte.” (Wormnæs, 2008, s.2). Hva som forstås er en vekselvirkning mellom det gitte og det medgitte, med forståelse som resultat. Som voksen har jeg ansvar for å møte barns opplevelse uten å tolke det kun basert på min forforståelse. Barns uttalelser skal tas på alvor.

Tiller (1989) peker på at begrepet ”barn” representere to fenomener på samme tid. Det representerer på den ene siden ett visst stadium i et livsløp, og på den andre siden refererer det til en del av en befolkning. Ved å benytte barn som informanter må det legges vekt på å få fram betraktninger fra barnets posisjon. Tiller (ibid) argumenterer for nødvendigheten av å studere verden slik barnet ser det. Bare barnet selv kan fortelle hvordan det ser, føler og opplever sin verden. Barns vurderinger er relevante.

Gjennom intervju av barn kan vesentlige trekk ved samfunnet avdekkes som ellers forblir usette (Tiller, 1991).

Å benytte barn som informanter har i begrenset grad vært benyttet innen barneforskning (Tiller 2006, Skjølsvik 2007). Kunnskap og informasjon om barnets livsverden er i stor grad bygget på kilder hvor barnet er indirekte informant (Tiller 1989, Gamst og Langballe 2004). Man spør ofte familien, pedagoger og andre voksne rundt barnet for å få tak i hva barnet føler, tenker og opplever.

Først i de senere år har man i større grad satt fokus på barn som selvstendige individer, der deres opplevelser og erfaringer vektlegges. Barn må i større grad kunne fortelle om egne erfaringer. Barn sitter inne med kunnskap om sin egen livssituasjon som voksne ikke uten videre har kjennskap til (Gamst og Langballe 2006). Det er ønskelig og nødvendig å skaffe tilveie kunnskap fra barnet selv, om barnets situasjon og dets forståelse av sin situasjon (Tiller 2006).

Sentralt for mitt masteroppgaveprosjekt er bruk av barn som informanter. For barn er forskeren en voksen autoritet, og kan slik sett risikere å styre det barna forteller. Det kreves at forskeren har kjennskap og kunnskap om barn og feltet som studeres. Forskeren må legge vekt på å bruke metoder som vil være egnet til barn, og som vil være egnet til å få fram verden slik barna ser den. Forskeren må dyktiggjøre seg på metodene som skal brukes, slik at de er valide og måler det de skal måle. ”Det er en utfordring å lytte så barn snakker, og å snakke så barn lytter.” (Raundalen & Schultz, 2008, s. 5).

Tiller (1991) peker på at for å få adgang til barnets verden, må forholdet mellom forskeren og informanten være uttrykk for en form for gjensidighet, likestilling og symmetri i relasjon forsker og objekt. Forskeren må etablere en anerkjennende relasjon (Schibbye 1996, Kinge 2006).

Schibbye (1996) belyser anerkjennelsens betydning ved at den skaper muligheter for selvavgrensing og selvrefleksjon hos den andre. Hun drøfter anerkjennelse utfra tre

nivå, det filosofiske, det teoretiske og praksis. Det overordnende filosofisk nivå er basert på Hegels dialektiske forståelse av relasjoner og innebærer alltid gjensidig anerkjennelse. Dialektisk relasjonsteori bygger bl.a. på hans tanker om det dialektiske, den gjensidige påvirkningen, i alle forhold. Vi blir bevisste oss selv og selvstendige gjennom å bli anerkjent av den andre (Bae, 1996). Det å utvikle egen bevissthet er å gjenkjenne den i den andre (Schibbye, 1996). Går en tilbake til Hegel og hans tanker om det dialektiske, den gjensidige påvirkningen, i alle forhold blir betydningen av at den voksne kan sette seg inn i den andres livsverden av grunnleggende betydning.

Anerkjennelse er flere holdninger som fører til en fremgangsmåte i møte med samtalepartneren. Det er forbindelse mellom holdninger og handlinger. Jeg må som voksen forholde meg til barnet som fullverdig subjekt. Schibbyes(1996) humanistiske, teoretiske nivå innebærer betydningen av selvaktelse og selvutvikling.

Det tredje nivå knytter filosofi og teori sammen og former praksis. Væremåtene på praksisnivå i anerkjennelsen av barnet, handler om lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse. En lytter ved å være åpen og unngå å observere eller være forutinntatt. Jeg søker som forsker barnets opplevelsesverden sett fra barnets side. Å gi autoritet til barnets opplevelser skjer gjennom bekreftelse fra min side som voksen. Det er viktig å kunne lytte og vise en genuin interesse for det barna forteller. De må få tid til å fortelle. En må vise en anerkjennende holdning både ved måten en spør og lytter på (Dalen,2004). Barn må bli møtt med anerkjennelse og respekt.

3.2 Kvalitativ metodetilnærming

Den tematiske forståelsen av hva som skal undersøkes vil påvirke hvilke metoder som skal velges (Kvale, 2008). I dette forskningsprosjektet har jeg valgt å benytte en kvalitativ tilnærming til forskningsfeltet. Holter (2007) peker på at kvalitative metoder i langt større grad får fram verden slik folk ser og snakker om den.

Felles for kvalitative studier er sammenbindingen av forskningsprosessen til en helhet, og at delene blir forsøkt bundet logisk sammen. Forandringer og omdefineringer kan og bør gjøres underveis. Man gjør bruk av forforståelsen gjennom hele den kvalitative undersøkelsen. Forskerens egne erfaringer har en mer åpen plass i denne prosessen (Holter 2007). Jeg har gjennom hele forskningsprosessen også brukt feltnotater og memos.

Fokuset for mitt forskningsprosjekt er barns opplevelser og forståelser av deres hverdagsperspektiv (Vedeler, 2000). Forskningsinteressen var å få fram hvordan barn med en progredierende muskelsykdom opplever lek og deltagelse i lek. Det var ett ønske om å gå i dybden for å få tak i det unike ved barn med progredierende muskelsykdom sine opplevelser av lek og deltagelse i lek.

I de senere år har fokus blitt satt på barn som selvstendige individer, hvor barns opplevelser og erfaringer vektlegges (Bae, 2007).

For å forstå barn må vi ha teoretisk kunnskap om barn og direkte kontakt med barn. Observasjon og intervju er viktige forutsetninger for å forstå og omgås barn slik at det er til det beste for barn og voksne (Løkken & Søbstad 2006).

Det er benyttet en flermetodisk tilnærming med observasjon og intervju i dette forskningsprosjektet. Observasjon er en viktig metode når man vil beskrive barn og voksne i dagligdagse situasjoner (Vedeler, 2000). Observasjon er brukt i en eksplorerende fase og som supplement til intervjuene. Ofte vil det være hensiktsmessig å anvende observasjonsstudier i kombinasjon med andre forskningsmetoder. Intervju er en godt egnet metode for å finne ut hva mennesker tenker og føler (Dalen 2004, Vedeler 2000). Jeg har i denne forskningsstudien valgt å intervju barn ved bruk av et semistrukturert intervju.

3.3 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Jeg har valgt en fenomenologisk og hermeneutisk tilnæringsmåte til denne studien, med bakgrunn i at fenomenologisk beskrivelse inkluderer barnets erfaringer og opplevelser. Fenomenologien vektlegger det subjektive som grunnlag for erkjennelse og handling (Kvale 2008). Kvalitativ forskning er ofte fenomenologiske og hermeneutiske studier (Befring 2007).

Den hermeneutisk prosess er en fortolkende prosess. Den beskrives ofte som en hermeneutisk sirkel, og er en veksling i forståelse mellom helhet og del. Vi kan referere til forforståelse, førsteforståelse, delforståelse og helhetsforståelse. Ved hver gjennomgang av materialet vil det være på ett høyere innsiktsnivå (Befring 2007).

3.3.1 Fenomenologisk tilnærming

Edmund Husserl (1859-1938) regnes som grunnlegger av fenomenologien. Fenomenologien opererer med en type forståelseshorisont som livsverden. I livsverden framstår mennesker, handlinger og gjøremål slik vi umiddelbart forstår dem. En bevissthetsprosess som resulterer i at noe er forstått kaller Husserl en akt (Wormnæs 1987). Husserl tar sikte på å beskrive det forståelsesmessige resultat av en akt. En fenomenologisk beskrivelse av erfaring er alltid noe individuelt og situasjonsgitt (ibid).

Jeg har i dette forskningsprosjektet satt fokus på barnas opplevelser og forståelse av sin situasjon og deres hverdagsliv. Når forskeren prøver å forstå ett annet menneske, prøver hun å se det samme som det mennesket ser (Dalen 2004). Målet i fenomenologien er å beskrive hendelser og handlinger slik de oppleves av informantene (Løkken & Søbstad 2006).

Jeg har valgt en semistrukturert intervjuform. Det er utarbeidet hovedtemaer jeg ønsket å undersøke nærmere, samtidig som spørsmålene ga rom for barnas tanker og innspill. Nye tema kan komme fram i løpet av intervjuet, og forskeren må sørge for at også disse temaene blir utdypet. Det er lagt vekt på å møte barnets virkelighet ved å

lytte for å få tak i hvordan de oppfatter sin livsverden. Skal jeg lykkes må jeg som forsker sette meg godt inn i barnas situasjon og prøve å forstå barnas subjektive opplevelser.

3.3.2 Hermeneutikk

Kunnskap om barn og forsøk på å forstå barn og deres livsverden er ikke nok, vi må bestrebe oss på å fortolke og finne forklaringer. Ett viktig mål for humanistisk forskning er å fortolke og gi mening til det som studeres (Løkken & Søbstad 2006).

Ved å bruke en hermeneutisk vitenskapelig tilnærming i tolkningene vil en kunne få tak i detaljerte beskrivelser av en gruppes forståelsesverden og gjennom analyseprosessen få økt forståelse av barns opplevelser og samspill.

Hermeneutikk er å komme frem til en velbegrunnet tolkning og forståelse av ett meningsformidlende materiale (Wormnæs2008). Helheten sees i lys av delene og delene i lys av helheten. En vekselvirkning mellom helhet og del for å oppnå dypere forståelse beskrives som den hermeneutiske sirkel (Dalen 2004). I hermeneutisk tolkning er det ikke et eksakt utgangspunkt eller sluttpunkt. Tolkningen utvikles i ett samspill mellom helhet og del, forskeren og tekst og forskerens førforståelse. Den beskrives som den hermeneutiske spiral(ibid).

Tiller (1991) reiser spørsmål om i hvor stor grad vi lar vær å spørre barn fordi de er barn. Gjennom økt innsikt og forståelse kan vi sikre og ivareta barns interesser. Ved å åpne døra inn til barns verden skylder vi å formidle deres opplevelser videre (ibid). En betraktning av samfunn fra barns posisjon avdekker vesentlige trekk ved samfunnet som ellers forblir usett. Forskeren har her et etisk ansvar i å formidle barns opplevelser videre.

3.4 Utvalg

Ett sentralt tema innenfor kvalitative studier er valg av informanter (Dalen, 2004). I kvalitative studier velges informantene på bakgrunn av hvor informasjonsrike de vil være i forhold til fokuset som er valgt for studien (Vedele, 2000). Videre må antallet ikke være for stort, da både gjennomføring og bearbeidingen av dataene er en tidkrevende prosess (Dalen, 2004).

I kvalitative studier er det ofte hensiktsmessig med strategisk utvalg, dvs. et bredt men ikke nødvendigvis stort utvalg (Holter, 2007). Det kvalitative utvalg skal sikre at ulike typer respondenter, situasjoner, prosesser og sammenhenger er med i utvalget (ibid). Forskeren leter etter visse typer av begivenheter, ikke hyppighet. Antall i utvalget behøver ikke bestemmes på forhånd. I datainnsamlingen leter en etter et metningspunkt, det vil si at fortsatt materialinnsamling ikke bidrar med ny informasjon (Dalen, 2004).

Før jeg startet forskningsprosjektet ble Forskningskomiteen ved helseforetaket (FOU) kontaktet for å vurdere forskningsprosjektet og godkjenne masterprosjektet. De ga sitt tilsagn.

Før jeg kontaktet informantene sendte jeg meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som kom med sine tilrådninger av behandling av personopplysninger. Tilråkningene er fulgt i prosjektet.

Jeg kontaktet også Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for å avklare om forskningsprosjektet var meldepliktig. REK vurderte at søknad måtte sendes for godkjenning. Søknad ble sendt og etter vurdering fant man at det likevel falt utenfor komiteens retningslinjer. Komiteen anbefalte at det ble søkt råd hos Nasjonal forskningsetisk komité (NESH), da studien omfattet: ”en sårbar pasientgruppe, endog barn.”

Jeg har hatt kontakt med NESH for å drøfte etiske spørsmål som dette forskningsprosjektet reiser. I løpet av de månedene det tok før jeg mottok de ulike

godkjenningene, endret jeg noe på utvalget i forskningsprosjektet. Jeg valgte kun å bruke barn som informanter, for å tydeliggjøre barneperspektivet. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste ble informert om denne endringen i utvalget og hadde ingen innvendinger til disse endringene.

3.4.1 Utvalgskriterier

Barna som er valgt ut til denne studien er basert på en kriterieutvelging (Vedeler 2000, Dalen 2004). Jeg har valgt visse kriterier som skal tilfredstilles for å delta i studien.

Tema for undersøkelsen er barn med en progredierende muskelsykdom med sin opplevelse av lek og deltagelse i lek. Ved den aktuelle Habiliteringstjenesten besto den aktuelle gruppen av gutter. Utvalget består på denne bakgrunn kun av gutter. Fenomenet jeg ønsket å belyse var deltagelse i lek, og med bakgrunn i utvalget da spesielt gutters deltagelse i lek.

Jeg avgrenset geografisk ved å ta utvalget fra ett fylke med tanke på reiseavstander og muligheter til å få gjennomført innsamlingen av data.

Jeg avgrenset alderen på barna til 5-7 år. Lek er en viktig del av barns liv i den aktuelle alderen. Lillemyr (1999) peker på at lek er viktig for barn mellom 3 og 12 år og kanskje spesielt mellom 5 og 8 år. I denne alderen er av stor betydning fordi de bruker en betydelig del av sin tid på lek (ibid). Leken står også sentralt for yngre barn, men barn mellom 5-7 år kan lettere uttrykke sin tanker og meninger.

Habilitering for barn og Unge (HABU) i det aktuelle fylket ble brukt som døråpner til rekruttering av informanter. HABU har kontakt med alle barna med aktuell diagnose i fylket. Ledelsen ved HABU vurderte det var aktuelt å sende informasjonsskriv til fire familier til barn i aktuell alder.

3.4.2 Reelt utvalg

Invitasjon til deltagelse i prosjektet ble gjort ved ett informasjonsskriv med en samtykkeerklæring til familiene. Invitasjonen ble sendt via ledelsen på Habilitering for Barn og Unge. Familiene til tre barn svarte positivt på henvendelsen. Ideelt sett burde utvalget bestått av 4-5 barn, slik at jeg var sikret informasjonsrike kasus og at undersøkelsen lettere ville kunne nå ett metningspunkt (Dalen 2004, Vedeler 2000).

Den aktuelle Habilitering for Barn og Unge har inngått en forskningssamarbeid med en annen Habiliteringstjeneste i samme Helseregion. På denne bakgrunn tok jeg ny kontakt med ledelsen for å drøfte muligheter for rekruttering av flere informanter. Ledelsen satte som en forutsetning at de selv skulle kontakte den aktuelle Habiliteringstjenesten for rekruttering av informanter. Av ulike årsaker var det ikke mulig for ledelsen å skaffe flere informanter til undersøkelsen.

Undersøkelsen bygger på denne bakgrunn på observasjon og intervju av tre gutter med progredierende muskelsykdom. Alle de tre guttene i utvalget har samme form for progredierende muskelsykdom. Guttene er i alderen 5-7 år. Jeg vektla å få fram tykke beskrivelse på bakgrunn av utvalgets størrelse.

3.5 Gjennomføringen av observasjonene og barneintervjuene

Det er benyttet en flermethodisk tilnærming med observasjon og intervju i denne undersøkelsen. Observasjon av guttenes lek dannet ett utgangspunkt for utarbeiding av intervjustjemaet. Observasjonene ga også ytterligere data rundt barnas deltagelse i lek. De er brukt for å belyse barnas lek og deltagelse i lek, og for å belyse ytterligere barnas fortellinger om de samme temaene. Det viste seg svært nyttig å samtale med barna om observasjonene jeg gjorde av barna i lek. I en lek hvor en av guttene satt bakpå med ett annet barn som syklet rundt på skolen, antok jeg på, mimikk, kroppsholdning og smil, at barnet likte denne leken og syntes den var morsom. Når vi

snakket sammen om leken i intervjuet, forteller han at den var ikke så morsom fordi han hadde ikke valgt å leke den, og fordi han ble sliten av leken.

3.5.1 Intervjuguide

Gamst og Langballe (2006) har utviklet en barnesamtalemetode til bruk i strukturerte samtaler med barn om sensitive tema. Metodikken i barnesamtalen er utviklet for at barn kan beskrive vesentlige og hverdagslige tema i deres liv. Metoden er utprøvd i ulike fagmiljøer og av ulike profesjoner. Intervjuene av barna i dette prosjektet følger i store trekk denne metodiske framgangsmåte for en målrettet samtale med barn.

Jeg valgte å legge vekt på en fri ekspansiv fortelling med åpne spørsmål. Innledning til et tema begynte ofte med: ”Fortell meg...” Når voksen ikke stiller spesifikke ledende spørsmål, vil barnet ikke ledes til å si noe som ikke er sant. På den annen side må barnet få støtte til å fortelle og utdype med noen spesifikke spørsmål.

Jeg utarbeidet en semistrukturert intervjuguide. Intervjuguiden ble utarbeidet etter noen hovedtema jeg antok best ville belyse temaene jeg ønsket å snakke med barna om. Under hvert tema var det underpunkter. Min målsetting var at barna først skulle fortelle fritt og uten avbrytelser. Etter at de hadde fortalt, gikk jeg til bake til noen av temaene for utdyping. Jeg brukte støttespørsmål som: “Er det noe mer du vil fortelle om...?”, “Er det noe annet du vil fortelle om....?”

Kommunikasjonen mellom barnet og den voksne foregår i spennet mellom åpenhet og styring av tema. Bevisst og målrettet voksenstyring er nødvendig i barneintervju, for å kunne følge opp barnas spontane utsagn. Samtalen foregår i en dialogisk prosess. Den voksnes holdninger til barnet som betydningsfull informant er sentralt for at samtalen skal få positivt forløp og et godt resultat (Gamst og Langballe, 2006).

Måten vi kommuniserer med barn har mer å si for meningsinnholdet som fremkommer, enn egenskaper hos barnet i form av umodenhet eller mangler ved barnets kognitive evner. Forhold som kvaliteten i relasjonene mellom voksen og barn, påvirker barnets evne til å formidle seg. I dialogisk kommunikasjon er begge parter,

både den voksne og barnet, med på å fremskaffe meningsinnholdet i samtalen (Gamst og Langballe, 2006).

3.5.2 Prøveobservasjon og prøveintervju

Før jeg foretok observasjonene og forskningsintervjuene, gjennomførte jeg en prøveobservasjon og ett prøveintervju av ett barn i aktuell alder i en barnehage. Barnet hadde ikke en progredierende muskelsykdom, da denne gruppen barn var såpass liten at det ville vanskeliggjøre å få ett tilstrekkelig utvalg til denne undersøkelsen. Jeg valgte en informant som var en gutt på 6 år. Jeg kjente ikke barnet eller barnehagen fra tidligere.

Etter prøveobservasjoner fant jeg at jeg hadde planlagt bruk av for mange observasjonsredskap. Jeg valgte derfor å bruke sosiogram, feltnotater og en delvis deltakende observatørrolle i forskningsobservasjonene.

Etter prøveintervjuet gjorde jeg endringer i intervjuguiden på spørsmålstillingen og på en mer logisk rekkefølge på spørsmålene slik at barna lettere kunne følge tankegangen og holde tråden i samtalen. Jeg endret også ordlyden, slik at den kom mer i samsvar med barns språkbruk.

3.5.3 Gjennomføring av observasjonene.

En deltagende observatørrolle innebærer ifølge Vedeler (2000) at det for deltagerne og observatøren fra starten vil være klart at observatøren har en forskerrolle. Som delvis deltagende observatør kunne jeg etablere nær kontakt med deltagerne som ble observert. Jeg kunne observere leken innenfra og utenfra. Dette var en viktig hensikt med tanke på samtalen jeg skulle ha med guttene på ett senere tidspunkt. Slik sett kunne de bli bedre kjent med meg og jeg bedre kjent med dem og få noe innsikt i deres lek. Dette var også ett godt utgangspunkt når vi skulle snakke sammen om deres lek og deltagelse i lek.

Før jeg begynte observasjonene avtalte jeg med barnehagen og skolen hvilken tid på dagen det hovedsakelig var frilek. Videre undersøkte jeg når barna var mest opplagt. Etter fastsatt dato kontaktet jeg foreldrene, slik at de visste når jeg kom og slik kunne forbered barna på at jeg kom. Flere barn i barnehagen og på skolen kom bort for å spørre hvem jeg var og hva jeg gjorde der. Jeg fortalte dem at jeg var der for å se på leken og hva de lekte.

Observasjonene ble foretatt på tre ulike dager. En observasjon ble gjort i barnehagen og to på skolen på skolefritidsordningen..

3.5.4 Gjennomføring av barneintervjuene

Det stilles spesielle krav til et barneintervju. Når barn skal intervjues i forbindelse med et forskningsprosjekt er det viktig at det skapes et tillitsforhold mellom barn og voksen før intervjuet starter (Dalen, 2004). Barna hadde truffet meg på skolen eller i barnehagen tidligere og var slik sett blitt noe kjent med meg. Videre hadde jeg observert barna i lek og blitt noe kjent med barnas lek. Foreldrene hadde forberedt barna på forhånd om at jeg skulle komme og hva intervjuet hadde som tema.

Etter foreldrenes ønske ble alle intervjuene foretatt på skolen der barna gikk. Jeg avtalte med skolen tilgang til ett rolig rom uten forstyrrelser.

Intervjuene ble tatt opp på MP3 spiller. Jeg brukte to, slik at jeg skulle unngå å måtte foreta nye intervju viss teknikken sviktet. Det viste seg at denne sikkerhet kom til nytte under ett av intervjuene, da den ene MP3 spillere sluttet å virke midt under intervjuet. En annen fordel med bruk av MP3 spiller som opptaksmetode var at den viste seg å være lite forstyrrende for barna under intervjuet.

Før intervjuene startet forklarte jeg barna hva samtalen gikk ut på og hva jeg skulle bruke den til. Jeg hadde også hatt en samtale med foreldre på telefon på forhånd og snakket om hva de kunne informere barna om når det gjaldt intervjuet, tema, hensikt med intervjuet, frivillighet i å delta og tidspunkt for samtalen jeg skulle ha med barna.

Jeg hadde i samtale med foreldrene avklart hvilken tid på dagen det var best å forta intervjuene. For to av barna mente foreldrene den beste tiden ville være fra morgenen, da de var mest uthvilt, for ett av barna ble det avtalt en dag gutten var tidlig ferdig på skolen og etter en matpause og hviletid på SFO, slik at han var mest mulig opplagt. Det var ett sentralt element å sikre at barna var uthvilt, da en av følgene av den aktuelle diagnosen er at barna blir slitne og har behov for hvile og ro.

3.6 Analyse av datamaterialet

I analysen og tolkningen har jeg lagt vekt på å få fram en fenomenologiske beskrivelse som inkluderer barnas erfaringer og opplevelser. Den hermeneutisk prosess er en fortolkende prosess. Ved hver gjennomgang av materialet vil det være på ett høyere innsiktsnivå. I denne prosessen er forforståelse, førsteforståelse, delforståelse og til slutt helhetsforståelse.

Jeg har søkt å få tak i hvordan barna selv opplever lek og deltagelse i lek. Formålet med analysen er beskrivelse og tolkning av intervjupersonenes livsverden (Kvale, 2008). I kvalitativ forskning benyttes ulike tilnærminger til analyse av det empiriske materialet, felles er en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Denne tilnærmingen bygger på at mennesker konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer (Dalen, 2004).

I en kvalitativ undersøkelse er ikke analysen isolert, men gjennomsyrrer hele intervjuundersøkelsen og observasjonsundersøkelsen. Jeg har valgt å benytte elementer av en Grounded Theory tilnærming og en tematisering i analysen. Jeg har også gjort meg refleksjoner over aktuell teoretisk innfalsvinkel ved å benytte uttalelser fra barna om konkrete forhold (experience near) og barnas egne tolkninger av hendelser og opplevelser (experience distant). For å få fram tykke beskrivelser har jeg også inkludert mine tolkninger av barnas uttalelser og sett på aktuell teoretisk innfalsvinkel. Jeg har hatt som mål å løfte materialet fra ett beskrivende til ett mer fortolkende nivå (Dalen, 2004).

3.6.1 Transkribering

Bearbeidingen og organiseringen av de innsamlede data begynner etter at intervjuene er gjennomført (Dalen, 2004). Jeg har selv transkribert intervjuene rett etter at intervjuene var foretatt. Slik ble jeg raskt kjent med dataene. Det var en omfattende, men nyttig prosess som ga meg en begynnende innsikt i materialet. Jeg har vurdert om jeg har foretatt en lojal skriftlig transkripsjon av intervjupersonenes muntlige utsagn.

Transkripsjon er en datareduksjon ifølge Kvale (2008), og jeg fant det nødvendig under analysen også å forholde meg til opptakene, hvor jeg hadde behov for å få klarhet i hva informantene virkelig hadde sagt. Jeg har forsøkt å transkribere så samvittighetsfullt som mulig, og har også under analysen gått tilbake til opptakene og sammenlignet dem med transkripsjonene for å sikre at jeg har skrevet slik barn forteller om sine opplevelser. Under transkripsjonene valgte jeg å utelate navn barna nevnte på skole, barnehage og venner. Slik kunne jeg sikre barnas anonymitet.

3.6.2 Grounded Theory tilnærming

For å beskrive og tolke de innsamlede dataene i undersøkelsen har jeg benyttet elementer av Grounded Theory. Glaser og Strauss utviklet metoden på 1960 tallet. Senere samarbeidet Corbin med Strauss i en videreutvikling av metoden. Grounded Theory er en tilnærming hvor betydningen av å forankre teoriutviklingen i den empiriske forskningsvirksomheten er sentral (Dalen, 2004). Tilnærmingen tar utgangspunkt i det empiriske materialet. Informantenes egne oppfatninger og perspektiv danner utgangspunkt for analysene. Koding er et viktig ledd i analyseprosessen av datamaterialet (ibid). Dataene må gjennomgås systematisk for å kategorisere hva det egentlig handler om. Det viktige ved denne måten å analysere på er samspillet mellom forskeren og datamaterialet. Det innebærer å stille spørsmål omkring dataene og sammenligne dataene (Corbin & Strauss, 2008). Dataene består av flere lag og for å generere ny kunnskap må forskeren være våk og våken for alle lagene. Forskeren må være oppmerksom på at egne antagelser kan påvirke analysen (ibid). Jeg har søkt å klarlegge egen forforståelse. Egne notater er gjort underveis i

hele prosessen. Disse refleksjonene og notatene er gjort til en del av analysen og bearbeidingen av dataene.

3.6.3 Tematisering

En tematisering gjennom en analyse forsøker å avdekke sentrale tema i datamaterialet med utgangspunkt i intervjuguiden og de områdene den omhandler (Dalen, 2004). Jeg valgte ut tema som var relevante for å belyse prosjektets problemstillinger og innarbeidet de i intervjuguiden. Problemstillingene dannet utgangspunkt for mine valg av observasjonsmåter og observasjonsredskap av barna i leken. En delvis deltagende observatørrolle ble valgt med bakgrunn i problemformuleringene. Intervjuguiden hadde tema jeg ønsket å undersøke nærmere med bakgrunn i problemformuleringen og funnene i observasjonene av barnas lek. Tema var blant annet hva barna leker og hvilke begrensinger de selv opplever i leken. Tema guttene selv tok opp i intervjuet ble fulgt opp for å utdypes.

Etter at intervjuene var skrevet ut og observasjonene systematisert, startet jeg å kode materialet under de samme temaene for finne ut hvor hovedtyngden befant seg (Dalen, 2004). En viktig del av analysen var å finne ut hvor det var mange uttalelser. Det er ifølge Dalen (2004) viktig at forskeren ikke låser seg i fastsatte kategorier , men i analysearbeidet er åpen for å oppdage nye områder i materialet. På forhånd hadde jeg skaffet meg en begrepsmessig og teoretisk forståelse av fenomenene jeg ønsket å undersøke (Kvale, 2008).

I møte med teori, egen empiri og meg som forsker kan ny innsikt og forståelse utvikles (Dalen, 2004). Formålet med undersøkelsen var å rette søkelyset på hvordan barn med en progredierende sykdom opplever sin livsverden og da spesifikt deltagelse i lek.

3.7 Validitet og reliabilitet

Verifiseringsarbeidet i en kvalitativ undersøkelse bør være en del av hele forskningsprosessen (Kvale, 2008). Kvalitativ forskning bør behandle spørsmål knyttet til både validitet og reliabilitet, men det må benyttes en annen terminologi enn den som anvendes i kvantitative studier (Kvale 2008, Dalen 2004, Vedeler2000). Det har vært særlig fokus på validitetsdrøftinger i kvalitative studier. Reliabilitetsbegrepet anses nok som lite egnet. Det er vanskelig å stille de samme krav om at innsamlingen og analysen skal kunne etterprøves nøyaktig av andre forskere.

I kvalitativ forskning vil forskeren være det viktigste redskapet. Egne kunnskaper og erfaringer vil være med å prege forskningsprosessen. En vurdering av forskningens validitet og reliabilitet må gjøres på bakgrunn av om datainnsamlingen er tilpasset undersøkelsens mål, problemstillinger og teoretiske forankring (Dalen, 2004).

I observasjonsforskning er det sentralt å prøve å eliminere feilkilder som kan true validiteten. En må forsøke å finne frem metoder som kan bidra til at undersøkelsen blir så valid som mulig (Vedeler, 2000). I intervjuundersøkelser er forskeren det viktigste redskap (Kvale 2008). Personlige og kunnskapsmessige erfaringer er vesentlig for kvaliteten på undersøkelsen.

3.7.1 Validitet

Validiteten vil være avhengig av at studiet planlegges, gjennomføres og vurderes etter gyldighets og pålitelighetskriterier med særlig vekt på forskningsresultatene og konklusjonene (Vedeler, 2000). Validitetsvurderingene er vesentlige og må fungere som en kvalitetskontroll (Kvale, 2008).

Ved kvalitative studier peker Maxwell (2007) på fem kategorier for å vurdere validiteten av en studie. Studien må drøftes opp mot deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Forskeren må gi valide beskrivelser, gjøre gyldige fortolkninger, og de teoretiske forståelsene forskeren bringer må bidra til økt forståelse av feltet.

Deskriptiv validitet handler om å beskrive og referere dataene så nøyaktig og presise som mulig. I observasjonene hadde jeg valgt en delvis deltagende observatørrolle hvor jeg brukte sosiogram og feltnotater for å nedtegne mine observasjoner i barnas lek. Jeg noterte ikke når jeg deltok i guttenes lek, det ville ha forstyrret leken og jeg ville ikke vært en aktiv og deltagende lekepartner. Rett etter at observasjonen var ferdig, noterte jeg ned det jeg ikke hadde notert tidligere. Under intervjuene benyttet jeg meg av to MP3 spillere for å ta opp intervjuene, samt at jeg noterte små stikkord av observasjoner jeg gjorde under intervjuene underveis. Under transkripsjon av intervjuene lyttet jeg gjennom flere ganger for å sikre meg en korrekt gjengivelse av barnas utsagn. Videre i analysen gikk jeg tilbake til opptakene for å sikre at transkripsjonene var korrekt gjengitt.

Jeg har benyttet meg av det Maxwell (2007) omtaler som primærdata. Mitt mål med den undersøkelsen var fokus på barneperspektivet og barn som informanter. Jeg har derfor ikke benyttet sekundærkilder for å belyse tema.

Tolkningsvaliditet beskrives av Maxwell (2007) som hva forskeren finner at begivenheter og handlinger betyr for de involvert. Jeg har hatt som mål i min forskning å få tak i hva gutter med en progredierende muskelsykdom forteller om lek og deltagelse i lek. Opplevelsesdimensjonen har vært vesentlig for å kunne få et glimt av barns livsverden. Etter den første gjennomgang av mine notater av observasjonene og transkripsjonene av intervjuene gjorde jeg notater av egne refleksjoner. Under intervjuet gjorde jeg oppsummeringer av hva barna hadde sagt, for å sikre at jeg hadde oppfattet rett det de fortalte meg og slik at de da kunne komme med eventuelle korrigeringer. Oppsummeringene gav også mulighet til å gå i dybden på tema som kom opp i samtalen.

Grounded Theory ga inspirasjon til kodingsprosessen og tematisering muliggjorde at jeg gjennom tolkningen kunne få en dypere forståelse av barnas livsverden.

Tolkningen må ifølge Dalen (2004) gå utover øyeblikksbildene og kan valideres utfra en større helhetsforståelse.

Jeg valgte en flermethodisk tilnærming for å få flere beskrivelser av fenomenet jeg studerte. Dette valget gjorde at jeg kunne gå i dybden for å studere guttenes opplevelse av deltagelse i lek. Observasjonene var med på å utvide min forståelse av studiens formål. Ved å samtale med guttene fikk jeg ny og utvidet viten og fikk korrigert mine eventuelle feiloppfatninger av guttenes opplevelse av lek og deltagelse i lek. Den analytiske prosessen hvor barnas og mine egne tolkninger bidro til en bevegelse fra et beskrivende til et mer fortolkende nivå ga ”tykke” beskrivelser (Dalen, 2004). Tilstandsbildene er basert på disse tykke beskrivelsene. For å sikre meg at mine tolkninger var rett summerte jeg som tidligere nevnt opp underveis i intervjuet. I intervjuet tok jeg også opp episoder jeg hadde observert og lek vi hadde lekt sammen for å få tak i barnas tolkninger og for å korrigere mine egne tolkninger.

I teoretisk validitet må sammenhengene som avdekkes i studien dokumenteres i datamaterialet og forskerens fortolkning og sammenstilling av dem. I dette trinnet handler det om hvilke teoretiske innfalsvinkler som er trukket inn for å løfte materialet fra rene beskrivelser til mer fortolkende nivå (Dalen, 2004). I følge Grounded Theory må datamaterialet være bearbeidet tolket og analysert på måter som egner seg for undersøkelsen (ibid). Jeg har tydeliggjort mine analytiske grep og redskapene jeg har benyttet slik at de kan vurderes (Dalen, 2004).

Generaliseringsvaliditet refererer til hvorvidt man kan generalisere studiens funn til andre personer eller situasjoner (Maxwell, 1992). Kvalitative studier er i motsetning til kvantitative studier vanligvis ikke designet for systematisk generalisering (ibid).

Jeg hadde som mål å innta et barneperspektiv og søkte å få en forståelse av utvalgets egen forståelse av sin livsverden. I kvalitative studier skiller Maxwell (1992) mellom indre og ytre generaliseringsvaliditet. Indre validitet handler om muligheten studien gir for å generalisere til lignende settinger som studiens, den ytre om muligheten for å generalisere til andre settinger. Informantene hadde samme diagnose og var i alderen 5-7 år. Barna var alle fra ett fylke i en helseregion. Ved å benytte delvis deltagende observasjon ble barnas deltagelse i lek ytterligere belyst. Presentasjon og drøfting av resultatene er presentert i et eget kapittel.

Evalueringsvaliditet omhandler ifølge Maxwell (1992) å benytte et evalueringsrammeverk av de involverte i studien. Som tidligere presentert har denne studien som mål å forsøke å få fram barnas tanker og opplevelser. Det er på denne bakgrunn ikke aktuelt å validere studien ved å benytte evaluering av barna og deres utsagn.

3.7.2 Reliabilitet

Mens det er ønskelig med en høy reliabilitet av intervjufunnene for å motvirke en vilkårlig subjektivitet, kan en for sterk fokusering på reliabilitet motvirke kreativ tenkning og variasjon. (Kvale, 2008, s. 164).

I kvalitative studier er forskerens rolle viktig. Denne rollen utformes i samspill med informantene og den aktuelle situasjonen. En måte å nærme seg reliabilitetsvurderingene er å være nøyaktig i beskrivelsene av det enkelte ledd i forskningsprosessen. Jeg har lagt vekt på å beskrive alle ledd i forskningsprosessen så nøyaktig som mulig, slik at det er mulig å vurdere reliabiliteten i min forskning.

Vi påvirkes alle av erfaringene og holdningene våre (Vedeler, 2000). Min utdanning som førskolelærer og spesialpedagog og min erfaring fra arbeid som spesialpedagog vil være med å prege min forståelse av feltet jeg skal studere. Det viktigste redskapet i en observasjonsstudie er observatøren selv. Observasjon filtreres gjennom observatørens fortolkning og observasjonsstudiets validitet er slik sett avhengig av observatørens styrker og svakheter. Observatøren vil være den mest sentrale begrensingen og kan være en trussel mot validiteten (Vedeler, 2000). Det er sentralt å være særlig oppmerksom på sine egne holdninger slik at de ikke fører til feilkilder.

I kvalitative intervjustudier er reliabilitet endel av intervjustadiet, transkripsjonsstadiet og analysestadiet. I intervjustadiet er reliabiliteten avhengig av at intervjuer ikke stiller ledende spørsmål.

I mitt studie har jeg valgt en semistrukturert intervjuform hvor det sentrale er å følge informantenes perspektiv, samtidig som jeg har ansvar for å holde fokus på tema for

intervjuundersøkelsen. Når man bruker barn som informanter må intervjuer i særlig grad ha fokus på den asymmetri som ofte preger forsker barn relasjonen. Den voksnes kompetanse som intervjuer vil ha betydning når man bruker barn som informanter (Dalen, 2004). Jeg har lang erfaring i arbeid med barn og samtaler med barn, men liten erfaring i å intervju barn i forskningsøyemed. Jeg så det derfor som nødvendig å foreta prøveintervju, ikke bare med tanke på utarbeidelse av intervjuguiden, men også med tanke på å øve meg som intervjuer.

Jeg har gjennom dette prosjektet søkt å være oppmerksom på hvordan egen kompetanse og erfaringen kan influere på reliabiliteten av studien og søkt å gjøre grep for å redusere påvirkningen av reliabiliteten i størst mulig grad.

3.8 Etiske hensyn og refleksjoner

Forskningsetikk handler om hvilke spørsmål vi stiller, hvilke metoder vi bruker for å finne svar og forskerens forhold til alle som deltar i eller er berørt av en undersøkelse (Vedeler, 2000). Den nasjonale forskningsetiske komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) gir ganske detaljerte etiske retningslinjer for forskning. De gir råd og uttalelser om prinsipielle forskningsetiske spørsmål som forlegges komiteen (NESH, 2006).

3.8.1 Konfidensialitet og anonymisering

Barn har særlig krav på beskyttelse når de brukes som informanter i forskning (NESH, 2006). I svaret fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk pekte de på at anonymitet blir i en viktig utfordring i dette forskningsprosjektet. Dette har jeg vært særskilt oppmerksom på allerede i planleggingen av prosjektet.

Gjennom hele forskningsprosessen med barn som informanter er det sentralt å ha særlig vekt på anonymisering, slik at barna og deres familier ikke blir gjenkjent.

Derfor har jeg i samråd med familiene og ledelsen ved Habilitering for barn og unge valgt å ikke oppgi presis diagnose, da barna og familiene vil være for lett gjenkjennelig. Jeg har valgt å operere med en videre betegnelse ”progredierende muskelsykdom”, hvor den aktuelle diagnosen tilhører. I kildelisten har jeg på denne bakgrunn valgt å bruke litteratur som dekker denne betegnelsen og ikke den eksakte diagnosen.

I framstillingen av prosjektet har jeg valgt å utelate navn på barna og hvilket fylke HABU tilhører. Barna og familienes navn med en kodeliste for hvert barn ble oppbevart i ett arkiv med en mappe bare jeg hadde tilgang til på mitt arbeidssted. Slik fikk ingen andre tilgang til denne informasjonen, og jeg sikret barna og familienes anonymitet.

3.8.2 Informert samtykke

Når barn opp til 15 år deltar i forskning er det de foresatte som gir sitt samtykke til deltagelse. Barns egen aksept er også nødvendig fra de er gamle nok til å uttrykke den. For at barn skal kunne gi sin aksept må det gis alderstilpasset informasjon om prosjektet og dets konsekvenser (NESH, 2006). Det ble sendt ut informasjonsskriv til familiene med samtykkeerklæring. Skrivet inneholdt informasjon om studiets formål, hva studien innebar, taushetsplikt og sikring av opplysninger. Det ble understreket at det var frivillig å delta. Informasjonen ble gitt barna i samtale med foreldrene. Videre ga jeg informasjon til barna før intervjuet startet. Jeg fortalte barna hva intervjuet handlet om, at det var frivillig å delta og at de når som helst kunne trekke seg. Jeg la vekt på å gi alderstilpasset informasjon.

3.8.3 Etikk og barn

Når barn benyttes som informanter i forskning må barns interesser og behov ivaretas. Forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet er sentralt for de etiske vurderingene (Backe- Hansen, 2009). Perspektivet for min forskning har vært å sette barneperspektivet i fokus ved å benytte barn som informanter. Jeg berører et sensitivt

tema i guttenes opplevelse av deltagelse i lek. Guttene opplevelse av å bli svakere enn sine kamerater kan innebære opplevelse av tap, nederlag og sorg over egen mestring. Det er ett skjæringspunkt mellom normalitet, livsutfoldelse og glede på den ene siden, og opplevelse av sykdom og endring i funksjon på den andre siden.

Tiller (1989) setter forskerens ansvar for å sikre barns ytringsfrihet i fokus for å sikre riktig kunnskap om barn som det etiske problem. Han hevder at bare den usensurerte forskning kan fremme barns interesser. Kan vi bygge på annenhåndsinformasjon skal vi gjøre det. Spørsmålet blir da om slik annenhåndsinformasjon er pålitelig. Det etiske problemet blir da et metodeproblem. Det må være samsvar mellom forskningens formål og måten vi forsker på. Skal forskningen tjene barns interesser må den foregå mest mulig på barns premisser (ibid).

Backe-Hansen (2009) understreker at barn som deltar i forskning kan trenge beskyttelse og at metode og innhold i forskningen må tilpasse barns alder og individuelle situasjon. I tilnærmingen til tema for forskningen har jeg benyttet en delvis deltagende observatørrolle og et seminstrukturert intervju med en dialektisk tilnærming til barna. Det har vært sentralt for meg å nærme meg ved å tilrettelegge slik at forholdet mellom voksen og barn er mest mulig symmetrisk og ikke asymmetrisk. Samtalen skal mest mulig ha preg av meningsutveksling (Gamst & Langballe, 2006). Barna fikk fritt fortelle under intervjuet og jeg utdypet emner som var sentrale for dem. Som deltagende observatør var jeg vår på å se om barna ville la meg delta i deres lek og om mine observasjoner forstyrret deres lek. Det var enkelt ganger under observasjonene jeg vurderte det slik og valgte i disse periodene å observere leken på avstand uten å involvere meg i den. I andre perioder inviterte guttene meg selv inn i deres lek og uttrykte verbalt at de syntes det var gøy når en voksen var med i leken.

Det er nødvendig at forskeren har kjennskap og kunnskap om barn og feltet som studeres. Jeg har lang erfaring i arbeid med barn som rådgiver. Videre sitter jeg også med lang erfaring i arbeid med barn med ulike funksjonsvansker

For barn er forskeren en voksen autoritet, og kan slik sett risikere å styre det barna forteller. Tiller (1991) peker på at i forskning med barn som deltagere er forskeren den sterke part med makt til å definere. Det må derfor legges vekt på å få fram en betraktning av samfunnet fra barns posisjon. Tiller (ibid) peker på at gjennom intervju av barn kan en avdekke vesentlige trekk om samfunnet som ellers forblir usett. Barns vurderinger må oppfattes som relevante. Som forskeren må jeg ha solidaritet med befolkningen det dreier seg om. Forskeren må sikre barns ytringsfrihet, slik at vi kan få viktig kunnskap om barn.

Tiller (1991) peker på at for å få adgang til barnets verden må forholdet mellom forskeren og informanten være uttrykk for en form for gjensidighet, likestilling og symmetri i relasjon forsker og objekt. Forskeren må etablere en anerkjennende relasjon. (Schibbye 1996, Kinge 2006).

I det spesialpedagogiske forskningsfeltet jeg har som fokus for denne oppgaven består utvalget av en gruppe barn med en sjelden funksjonsvanske. Jeg har intervjuet en gruppe barn med en progredierende sykdom. Det å ha en progredierende muskelsykdom vil ha betydning for deltagelse i lek og opplevelse av lek for gutter. Å ha en progredierende sykdom gjør at ens livssituasjon stadig er i endring. I stedet for å mestre stadig nye ferdigheter, som er slik barn ofte opplever det, vil barn med progredierende muskelsykdom merke at de ikke mestrer de fysiske aktivitetene de tidligere mestret. Jeg berørte tema i samtalen med barna som kan være potensielt vanskelig. Barna opplever å bli svakere fysisk enn sin venner. De opplever å ikke klare like mye som før. De kan oppleve nederlag og sorg over egen mestring. Ved å berøre slike potensielt sårbare tema for barn er det viktig at jeg er sensitiv når jeg nærmer meg barna med disse temaene i intervjuet. Det er sentralt å respektere barnas signaler viss det skulle være tema de ikke ønsket å fortelle om.

4. Presentasjon av observasjonene med drøftinger.

I kvalitativ observasjonsforskning vil datainnsamling og analyse ofte følge hverandre parallelt (Vedeler, 2000). Som observatør har jeg gjort fortolkninger, vurderinger og refleksjoner. Noen av mine fortolkninger av barnas opplevelser i leken fikk jeg korrigert i samtalen med barna. Det er lagt størst vekt på barnas egne fortolkninger, da fokus for undersøkelsen var barneperspektiv og barn som informanter. Dette vil bli presentert nærmere i kapittel 5.

Jeg har vektlagt å gi et deskriptiv bilde av leken utfra studiets fokus og overordnede problemstilling. I presentasjonen av observasjonene brukes beskrivelser og direktesitat fra barnas ytringer i leken og utenfor leken. Jeg søkte også i presentasjonen av observasjonene å gi fylldige (tykke) beskrivelser. Jeg valgte en delvis deltagende observatørrolle for å samle inn observasjonsdataene. Dataene ble samlet inn ved feltnotater, bruk av sosiogram (se vedlegg 5) og Liv Vedelers (1993) observasjonsskjema for 2-dimensjonal lekemodell (se vedlegg 6).

I denne undersøkelsen er observasjonsdataene brukt for å belyse intervjudataene ytterligere. De bidro videre til utarbeidelsen av noen av temaene i intervjuguiden og førte til at guttene og jeg ble noe kjent med hverandre før intervjuet. Som delvis deltagende observatør vekslet jeg mellom å være deltagende observatør og uavhengig observatør. Det kunnskapsmessige utbytte av observasjonsforskning avhenger av at man kan tolke resultatene i lys av kontekst (Vedeler, 2000). Å få være med i guttenes lek ga meg noen glimt av deres lekeverden og bidro til at jeg kunne få en dypere forståelse av deres deltagelse i lek.

I det følgende presenteres noen av observasjonsdataene som er samlet inn i mine observasjoner av barna i lek. Jeg velger å presentere noen av observasjonene ved å bruke dialogeksempler og ved å beskrive leken. Bruk av dialogeksempler er ifølge Vedeler (2000) viktig for å illustrere konklusjonene som ble trukket. Noen av observasjonene vil senere bli brukt for å belyse intervjudataene nærmere og for å

belyse hva barna selv konkluderer med. Antall barn i denne undersøkelsen er lite og vil føre til at det er vanskelig å trekke sikre konklusjoner.

4.1 Presentasjon av resultater fra observasjonene

Tre gutter er informanter i denne undersøkelsen. Guttene er i alderen 5-7 år. De har alle en progredierende muskelsykdom, og har samme diagnose. To av guttene begynte på skolen høsten 2009, den tredje gutten begynte i tredje klasse. Foreldrene og barna var informert om at jeg kom for å observere. Personalet i barnehagen og på Skolefritidsordningen (SFO) var også informert om at jeg kom for å observere. Jeg har observert guttene i lek i barnehage og skole som delvis deltagende observatør. Jeg observerte leken både utenfra og som deltager i guttenes lek. De lot meg alle tre få lov til å være deltager i deres lek. Å slippe en fremmed inn i deres verden i lek var storsinnet og var med på å gi meg en dypere innsikt i barnas lek. I den følgende presentasjonen brukes ikke navn på barna, barnehagen eller skolene. For å sikre guttenes anonymitet har jeg valgt å kalle de barn1, barn 2 og barn 3.

4.1.1 Barn 1

Det var en varm sommerdagen da jeg observerte i barnehagen. Observasjonene ble gjort ute, da barna var ute hele dagen. Også måltidene ble inntatt ved benker i skyggen. Jeg gir på denne bakgrunn ingen beskrivelser av innemiljøet eller innelek i barnehagen.

Barnehagen har tre avdelinger; en småbarnsavdeling med barn fra 0-3 år, og to avdelinger for barn fra 3-6 år. Det er 18 barn pr. avdeling. Barnehagen ligger i et rolig boligområde. Barnehagen har et kupert terreng, med både asfalt og naturtomt. På forsiden av barnehagen er en stor sandkasse med lekeapparater. Sandkassen dekker det meste av forsiden av barnehagen. Jeg antar sandkassen er rundt 7x 4 m.

Brudd i leken

Barn 1 er i sandkassen i barnehagen når jeg ankommer. Han sitter med spader og bøtter rundt seg. Han reiser seg for å hente flere spader og bøtter som han tar med tilbake. Han setter seg og fortsetter å grave. Sammen med ham sitter to andre barn. Han henvender seg til et av barna som sitter i sandkassen.

Får det enda større, skal vi lage det enda større? Du kan få en spade til av meg.
[Rekker spaden til det ene barnet. Det andre barnet tar imot spaden og begynner å grave sammen med min informant].

Barna fortsetter å grave. Ved siden av hullet de har gravd, er en stor sandhaug.

Oi ,oi hva skal vi pynte det med?

De to barna reiser seg opp, tar på sandaler og løper opp i skogen og henter blomster, blader og greiner. Barn1 setter seg på kanten av sandkassen for å ta på seg sandalene sine. Han bruker lengre tid enn de to barna. Innen han fikk satt seg på kanten av sandkassen var barna allerede løpt opp i et skogholt i barnehagen. Han fortsetter med å ta på sandaler. Det kommer en gutt gående forbi sandkassen. Barn1 henvender seg til ham. Han spør om de skal leke med små biler.

I denne observasjonene var jeg uavhengig observatør. Jeg gjorde meg noen tanker om at barn 1 brukte så lang tid for å få på sandaler at han ikke var med i den aktuelle leken lenger. Han kunne antagelig ikke følge med de andre barna som både var raskere til å få på sandaler og løpe opp i skogholtet. Innen han hadde fått på sandalene og skulle til å løpe, var de andre barna han lekte med vekk. Jeg kunne ikke ut fra ansiktsuttrykk eller andre ytre signaler konkludere med om han var skuffet og derfor valgte å leke en annen lek eller om han var ferdig med denne leken. Uansett ble det et brudd i den leken han holdt på med, som gjorde at han ikke var med på den videre. Han innleder isteden en annen lek med å ta initiativ til å leke med et barn som går forbi.

Budskapet: “dette er lek”

Dette neste eksemplet var en lek som oppsto rett etter den beskrevne leken over. Barn 1 tok selv initiativ til å sette i gang en ny lek ved å henvende seg til et barn som gikk forbi. Han introduserer leken ved å bruke presens. Som redegjort for i teorikapitlet har lek både et regiplan og et rolleplan. Barn må skjønne hva som er lek og forstå samspillsreglene og leketema.

Barn 1 henvender seg til et barn som går forbi sandkassen.

Han sier: Hei skal vi leke med små biler?

Den andre svarer: Ja, henter småbiler inni der. [Han peker på et uteskur med uteleker].

Barn1: Jeg leter etter biler, vent her. [Barn 1 reiser seg og går mot lekeskuret med uteleker. Han kommer tilbake med en trillebår full av biler].

Alle de. Nå småbiler, mange småbiler.

Guttene lager veier i sandkassen med spader, de kjører etter hverandre med bilene. En sandhaug har blitt til ett fjell de kjører opp på.

Ett barn på rundt to år kommer forbi i sandkassen.

Min informant sier: Du måkke trække der, nå skal jeg grave mer og du kan dette oppi.

Barnet svarer ikke, går videre og setter seg på en huske i sandkassen. Min informant fortsetter leken med biler. Den andre gutten som leker sammen med ham gjør det samme.

Også i denne leken fant jeg det som et naturlig valg å være uavhengig observatør. Barn 1 har flyttet seg til et annet sted i sandkassen og begynt å lage veier med spaden. Han har kommet inn i en ny lek ved å spørre et annet barn som gikk forbi om å være med. Dette barnet svarer umiddelbart ja ved å følge opp min informants initiativ til å leke med småbiler. Barnet som går forbi tar imot invitasjonen til lek ved å komme med et innspill til leken. Slik har barna fått en enighet seg imellom om hva de skal leke. Begge kommer med innspill til denne leken, slik at de bidrar gjensidig til utviklingen av leketema og at ingen bestemmer mer enn den andre. I teorikapitlet har

jeg presentere disse tre forutsetningene for lek som ifølge Olofsson (1993a) er enighet, gjensidighet og alternering. Barna må være enige om hva de leker, begge er like og begge må få gjennomslag noen av sine innspill.

Å bli sliten i leken

Barna 1 som jeg beskrev i eksempel 1, og som løp av gårde for å hente noe å pynte sandhaugen med kommer tilbake til i leken. En voksen kommer også tilbake. De bygger slott av fjellet og flere veier rundt slottet. Leken fortsetter til de voksne fyller vann i badebasseng. Barna henter bøtter som de fyller med vann og tar til sandkassen. Min informant sitter og ser på en kort stund (ca. 1. minutt). Han går deretter inn og setter seg på en sofa med ett blad. De andre barna i barnehagen går inn for å ta på seg badetøy og begynner å leke med vann. Min informant sitter fortsatt i sofaen og ser i bladet. En voksen kontakter min informant for å fortelle at de skal gå inn på ett pute og madrassrom. Her gjøres øvelser og avspenning som en fysioterapeut har lagt opp for min informant. Etter denne økten inne går min informant ut igjen og begynner å delta i lek med vann. Han finner en trillebår som han forsøker å frakte vann i til sandkassen.

Jeg har valgt ut disse sekvensene fra observasjonene av leken for å kunne belyse hvordan leken ser ut for å bli avbrutt av motoriske utfordringer som min informant har. Et typisk trekk ved progredierende muskelsykdom er økt trettbarhet. Ett annet er at man ikke klarer å utføre motoriske aktiviteter like raskt som jevnaldrende. Etter mye aktivitet ute, ser det ut for at min informant er blitt sliten. Han velger å sette seg inne en stund for å hvile med et blad. Han avbryter den leken han og de andre barna har, ved å gå inn. Etter en hvilestund går han igjen ut og tilbake til sandkassen.

Voksen deltagelse i leken

En voksen kommer ham i møte og tar initiativ til en lek ved å si:

Voksen: Hei,[navnet på min informant] skal vi bygge i sandkassen så denne haugen kan bli et slott? Kan du komme og grave mer?

Barn 1: Nå kommer brøytern og hjelper oss. Se,...[navnet på den voksne] det har brøytta her.

Voksen: Oi, jeg er redd slottet raser ned i veien!

Barn 1:[navn på voksen] kan du sette på musikk?

Den voksne går bort til en cd spiller som står ute og setter på Rybakk sin CD, deretter går hun tilbake til sandkassen og min informant. Min informant begynner å grave i takt med musikken. Flere barn kommer til. De spør den voksne hva de leker og spør om å få være med. De setter seg ned og begynner å grave. Ei jente kommer til med en trillebår full av sand hun har gravd ut fra et annet sted i sandkassen. Min informant tar kontakt og sier:

Det blir masse sand. Ta det oppi her. Nå blir slottet vårt kjempestort:
Se,... [navnet på den voksne].

Leken fortsetter til det er tid for å spise formiddagsmat.

Etter at min informant hadde vært inne kunne det potensielt ha vært vanskelig for ham å komme seg inn i leken igjen. En voksen var observant og tok initiativ til å fortsette en lek i sandkassen. Flere barn fattet interesse for denne leken og var med på å utvide den. Den voksnes brukte innspill for å sette i gang en lek. Hun fulgte lekens regler om et regiplan og et rolleplan og hun brukte rollelekspreteritum for å ta initiativ for å være med og sette i gang en lek. Den voksne brukte metakommunikasjon som en metode (Olofsson 1993 a og 1993 b) og som et styringsredskap i leken. Dette initiativet hadde positiv innvirkning på leken i sandkassen og var slik jeg vurderer det, med på å bidra til at min informant raskt kom inn i en lek etter pausen inne.

4.1.2 Barn 2

Skolen barn 2 går på har en relativt bratt asfaltert bakke ned til inngangspartiet på Skolefritidsordningen (SFO). Ved inngangspartier er flere lekeapparater med et sandunderlag. Langs den ene siden av skolen er det delvis naturtomt med trær, sti og to små ”lekehus”. Terrenget her er kupert, med trær og røtter. Rundt skolen er asfalt. Det er mulig å komme til SFO fra underetasjen. Her er det et flatt, asfaltert område.

Det var innskrevet rundt 100 barn i SFO. Jeg observerte leken på sommeren. Denne dagen var det ca. 70 barn på SFO.

Å bli fysisk sliten av aktivitet.

Barn 2 tar kontakt med ett annet barn og meg og sier:

Kom fort, jeg har sett et rådyr. Bli med så ser vi sikkert rådyret.

[Gutten og jeg blir med. Vi går inn i et lite skogholt. Han viser meg spor, på bakken].

[min informant sier] Det var en jente, den hadde ikke horn.

Vi går videre for å se. Gutten går foran, jeg følger etter. Når vi går viser min informant meg skolen sin og uteområdet. Noen andre barn kommer løpende. Min informant sier til dem:

Hei ikke tråkk der, det er spor.

Ingen av barna svarer, de løper videre. Det andre barnet han henvendte seg til er gått videre sammen med noen av barna som løp forbi.

Nei, jeg tror ikke rådyret er her nå. Vi går ned, kan du bære meg. Jeg orker ikke gå akkurat nå.

Eksemplet ovenfor er i utgangspunktet ingen lek og oppfattes heller ikke av min informant som en lek. Som beskrevet under teorigapitlet beskriver Levy sentrale karakteristika som særpreger leken og som skiller den fra det som ikke er lek. Det var i denne aktiviteten ingen suspensjon fra virkeligheten, da min informant under intervjuet understreker at han virkelig så et rådyr. Barn 2 forlater ikke her den virkelige verden for å gå inn i fantasien verden, slik jeg har beskrevet er en av forutsetningen for lek i teorigapitlet. Min informant tar et initiativ for å være sammen med noen om et tema han senere i intervjuet forteller meg er viktig for ham.

Bakgrunnen for å ta med dette eksemplet fra mine observasjoner av barnas lek er for å bidra til en beskrivelse av mulige konsekvenser den aktuelle progredierende sykdom kan ha for barna som vil delta i lek. Han ble så sliten av å gå i det kupert terrenget

med meg, at han ba meg som voksen om å bære ham ned til SFO igjen slik at han kan få hvile seg. Alle guttene har behov for hvile i løper av dagen. Det er en konsekvens av muskesykdommen som medfører økt tretthet og som også påvirker barnas muskelkraft. De blir forttere slitne enn jevnaldrende og har på denne bakgrunn behov for hvilepauser for å hente seg inn. Som beskrevet i teorikapitlet er lek blant gutter ofte fysisk. Den sterkeste og raskete er ofte lederen i en vennegjeng blant gutter. Jeg vil komme nærmere tilbake til dette tema i kapittel 5. Her løftes det fram for å beskrive nærmere hvordan den progredierende muskelsykdommen kan være med å påvirke ved økt tretthet når guttene er aktive i lek og samvær med andre barn.

Avbrutt lek

Bakgrunnshistorien til denne leken er et mye omtale oljeutslipp etter at ett tankskip gikk på grunn.

Rundt en sølepytt på asfalten leker min informant sammen med tre andre barn. Dagen før har det vært mye regn. De har bøtter, spader og båter. Like ved står er en stor kasse med strøsand. Barna henter sand i kassen med bøtter og spader og heller ut i vannet rundt båtene.

Det kommer litt olje nå, vi må ha mere sand.

Det kommer en gutt til. Han står og ser på en stund før han sier:

Det ikke er lov å ta sand fra den kassen der. Jeg går og forteller det til en voksen.

Leken varer kun 2-3 minutter etter dette. Guttene setter fra seg bøtter og spader og løper inn i skogholtet rundt skolen. Min informant følger ikke etter, han ser seg rundt, muligens etter noen andre barn han kan leke med. Deretter går han ned til SFO og setter seg. En voksen som går forbi, spør om han vil bli med på en tur som noen av barna skal gå. Han sier han ikke ønsker dette og blir sittende ute, mens barnegruppen går på tur.

Lekens avbrudd skyldes her ”livets realiteter”. Et barn forteller at dette ikke er lov. I lekens verden var barna opptatt av en virkelig hendelse som de lekte. De var, som jeg pekte på i teorikapitlet, klar over at det ikke var den virkelige verden, men lekens. De lekte samtidig noe som hadde skjedd i den virkelige verden. Grunnen til avbruddet skyldes her at et barn påpekte at det ikke var lov å ta sand fra strøsandkassen for å leke med på asfalten. Ingen av barna protesterte, de bare avsluttet leken for å finne på noe annet. Lekens hemmelige verden ble avbrutt av den virkelige verden og leken gikk i oppløsning.

Voksen deltagelse i leken

Min informant sitter på gulvet på SFO og leker med dyrefigurer. Jeg spør om jeg kan få være med. Han sier det er OK og gir meg noen dyr jeg kan leke med. Når jeg setter meg ned på gulvet kommer ytterligere to barn til. Det bygges opp en savanne med dyr, mennesker og natur. Vi kjører dyr med biler til andre steder av savannen hvor det er bedre beiteforhold og vann. Leken varer rundt 30. minutter før det må ryddes og barna skal spise. Når vi bryter opp sier min informant: ”Det er mye mer gøy på SFO når du leker med oss”.

Olofsson (1993b) peker på at det er de voksnes ansvar om barn leker og hva de leker. Voksne som kjenner og kan bruke lekereglene enighet, gjensidighet og altermning og som også behersker å bruke språket for å utvide leken kan være med å hjelpe barn til å holde fast på en lek og være i en lek over tid. Voksne kan være med å bidra til at barn som min informant kan være med på en sosial lek som ikke nødvendigvis krever fysisk utholdenhet og fysiske ferdigheter. Gutter er ofte mer fysiske i sin lek, men voksne kan bidra til at gutter også finne interesse over tid for å delta i leke som eksemplet over.

4.1.3 Barn 3

Skolen ligger inntil et friområde med stier og hytter i nærheten. SFO har lokaler sammen med 1. klasse i den ene enden av skolebygningen. Det er et bygg som ble

ferdig for rundt 10 år siden. Rundt 70 barn var innskrevet på SFO. Jeg observerte leken ute en varm sommerdag. Rundt skolen er det asfalt. Nedenfor en skråning er en stor sandkasse med lekeapparater og skogsbunn med trær og røtter. Skolen ligger omtrent midt i skolearealet, så det blir fire områder det er naturlig for barna å leke på.

Hvilepause.

En gutt sitter på en sykkel med barn 3 bakpå. Fem andre gutter sykler sammen med dem, på hver sin sykkel. Ved ett hjørne av skolen er det satt opp en planke som bom. Her sitter en gutt og en jente på hver sin side av planken og tar inn bompenger. Bompengene er kongler barna finner i skogen på skoleområdet. Når barna gir kongler løftes planken opp og guttene kan sykle forbi. Jeg overhører at barn 3 som sitter bakpå sier: "Jeg liker ikke å sykle jeg." Leken pågår i 20 minutter. Barna går inn for å spise. Etter at barna har spist, går de ut igjen. Min informant tar en hvilepause og har med seg gutten han har lekt med ute. De leser i bøker og blader på ett rom med sofa bokhyller og bord. Jeg velger å ikke gå inn til de to guttene, da jeg observerer at min informant har lagt seg ned på sofaen og ser til å sovne. Jeg vil på denne bakgrunn ikke komme inn i rommet og forstyrre ham mens han hviler.

Fysisk lek.

Når barna kommer ut igjen etter pausen endrer leken karakter. Gutten som sykler med barn 3 bakpå sier når han kommer til bommen at han ikke vil betale med så mange kongler. Ved "bommen" er det nå fem andre barn som har blitt med på leken. De sier:

Det koster 30 kongler å komme forbi. Nei jeg vil ikke betale så mye.
Det er for dyrt.

De fem guttene som syklet sammen med de tidligere, sykler etter og sier:

Ja men da må dere komme i fengsel.

Gutten med min informant bakpå sykkelen, sykler utenom bommen og rundt på den andre siden av skolen. De blir fulgt av 4 gutter på sykkel. De blir satt i "fengsel" ved

et leskur. Der står to gutter å passer på. Min informant henvender seg til en av guttene og sier:

"Er dere også pol'ti?"

Etter å ha stått noen minutter, visker de to guttene sammen, og når "politi" snur ryggen til løper de inn i skogen på en sti. De blir raskt innhentet og plassert i "fengslet" igjen. Min informant sier:

"Det er for mye pol'ti. Det er jo bare oss som blir fanga hele tiden."

Barn3 sammen med en kamerat ser sitt snitt til å stikke av gårde. De runder ett hjørne av skolen og sier de må finne en ny bil. Denne ser bra ut skal vi ta den? De setter seg på sykkelen og sykler av gårde. Leken pågår slik med løping, bytte av sykler rømming og ny fanging. Jeg observerer at min informant nå halter når han går. Dette har han ikke gjort tidligere. Det antas at den fysiske aktiviteten han har deltatt i, i denne leken har gjort at han kjenner smerter i beina. Dette er en vanlig konsekvens ved stor fysisk aktivitet ved den aktuelle progredierende sykdommen. Leken varer 30, minutter. Da henvender min informant seg til gutten han har vært sammen med og tar initiativ til at de skal gå inn.

Å ha en progredierende muskelsykdom

Barn 3 sier:

Jeg må inn. Blir du med? [henvendt til gutten som har syklet med min informant bakpå sykkelen sin i leken].

Henvendt til meg sier han: Kan du bli med inn og lese for oss? [Jeg blir med].

Midt under lesingen sier gutten som har blitt med min informant inn:

..... [navnet på min informant] har en muskelsykdom som gjør at han blir sliten i beina og må hvile. Får lov til å ta med seg en inn. Jeg blir med nå i starten, fordi han ikke er så godt kjent med de andre ennå, men han kjenner meg, jeg er broren hans.

Min informant sier:

Jeg blir snart kjent med de.

Etter analyse av observasjonene så jeg at alle de tre informantene har behov for å ta flere hvilepauser fra aktivitet og lek i løpet av dagen enn de andre barna. Den progredierende muskelsykdommen fører som tidligere nevnt til at de blir mer slitne enn sine jevnaldrende. Jeg ønsket å undersøke nærmere hvordan barn opplever dette selv. Opplever guttene at dette påvirker leken deres? Har de gjort seg noen tanker om det? To av guttene så ut til å ha nytte av voksne som deltok aktivt i leken. Jeg ønsket å finne ut hva guttene selv mener kan være med å hjelpe til deltagelse i lek.

Etter funn i datamaterialet ved observasjon, utkrystalliserte det seg særlig fire områder jeg vurderte som særlig sentrale å undersøke nærmere. Det første området var hva informantene mener er moro og ikke moro å leke alene og sammen med andre barn. Jeg så det også som aktuelt å undersøke nærmere barnas egne tanker om å ikke orke å fortsette leken. Videre ønsket jeg å utdype tema omkring guttelek og jentelek og barnas tanker omkring dette. Jeg vurderte det videre som sentralt å ta med hva barnas egne tanker var om hva som kan hjelpe guttene til å delta i lek. Disse temaene ble på denne bakgrunn tatt med som tema i det semistrukturerte intervjuet.

Intervjuguiden ble formulert med åpne spørsmål som tok opp temaene, samtidig som den ga rom for å ta opp tema guttene selv vurderte som sentrale. Jeg kommer nærmere tilbake til dette i det neste kapitlet .

5. Presentasjon av intervjuene med analyse og funn i datamaterialet

I analysen og tolkningene har jeg vektlagt å få fram en fenomenologisk beskrivelse som inkluderer barnas egne erfaringer og opplevelser. Analyse i kvalitative studier starter samtidig som forskeren beveger seg inn i forskningsfeltet og videre gjennom hele forskningsprosessen (Dalen, 2004). Utgangspunktet for analysen av resultatene i denne undersøkelsen er de transkriberte intervjuene, observasjonsnotater, feltnotater, memos og barnas egne tolkninger. Jeg har tilstrebet størst mulig åpenhet i møte med datamaterialet. Jeg har forsøkt å være bevisst min forforståelse i hva dataene sa meg. Intervjuene har jeg valgt å transkribere selv i sin helhet for å få et oversiktsbilde og for å komme i dybden på hva barna forteller. Gjennom denne prosessen ble jeg godt kjent med datamaterialet. Jeg leste et og et intervju for å danne med et helhetsbilde, deretter leste jeg linje for linje for å sammenligne og danne kategorier. Jeg slo sammen kategorier for å finne hovedkategorier og underkategorier. Jeg har sett etter likheter og forskjeller i informantenes utsagn. I analysen brukes utsagn som validering. Jeg har trukket fram sitater som illustrerer tematikken og som tematisk også går igjen. Som utgangspunkt for analysen og fortolkningene har jeg benyttet den hermeneutisk meningsfortolkning hvor delene sees i lys av helheten og helheten i lys av delene. Slik utvikles ny forståelse

Observasjonene ble benyttet for å belyse barnas lek ytterligere. Funnene i observasjonene bidro til utformingen av noen av temaene i intervjuguiden og var et bidrag i analysen og tolkningen av dataene. Observasjonene var med å gjøre at jeg ble mer kjent med barna og deres lek og barna ble noe kjent med meg.

Jeg valgte en semistrukturert intervjuform der det barna sa og deres tolkninger var det sentrale. Intervju er en bestemt form for kommunikasjon, en verbal interaksjonsprosess (Tiller, 2006). Viss ikke svarene på spørsmålene er med å påvirker hvilke og hvordan spørsmål som blir stilt videre i intervjuet, er det vanskelig å snakke om interaksjon. Interaksjon forutsetter en gjensidig påvirkning (ibid).

Barneperspektivet og barn som selvstendige og primære informanter har vært sentralt i min undersøkelse. Barnas egne tolkninger har vært med å påvirke mine tolkninger.

Jeg systematiserte først hva barna sa mest og minst om. Et spørsmål som reiste seg var hva barna forteller lite om og hvorfor. Hovedtyngden av hva barna fortalte i intervjuet samlet seg om følgende tema : fortellinger om hva barna leker, hva som er morsomt å leke, hva barna gjør når de ikke orker å delta i leken og guttelek og jente lek. I presentasjonen, analysen og drøfting av intervjuene har jeg valgt å gruppere etter temaene: Hva guttene liker og ikke liker å leke, guttelek og jentelek og begrensinger i leken og. Kategoriene har jeg kommet fram til ved å analysere hva barna fortalte mest om i intervjuet sammenholdt med hva jeg observerte i barnas lek.

Jeg presenterer i det følgende disse punktene fra intervjuene samtidig belyser jeg temaene ytterligere gjennom bruk av resultater fra observasjonene. Bakgrunnene for dette valget er at dataene fra observasjonene illustrerer ytterligere hva barna forteller om lek og deltagelse i lek. Gjennom disse illustrasjonene håper jeg å kunne komme nærmere hva dataene betyr for de involverte, slik jeg har beskrevet når det gjelder tolkningsvaliditet. Den deskriptive validiteten er forsøkt ivarettatt ved å beskrive og referere dataene så nøyaktig og presise som mulig. Jeg gjorde systematiske sammenligninger og lette etter likheter og forskjeller i datamaterialet for å få fram nyanser og variasjoner. Jeg har i kodingsprosessen spurt hva dette handlet om og hva som kan forklare de svarene jeg fikk og ikke fikk.

Under hvert hovedtema har jeg sortert ved hjelp av barnas uttalelser. Dette vurderte jeg ga en god oversikt og var med på å få fokus på barnas tanker og vurderinger. Jeg har i denne drøftingen ikke spesifisert hvem av mine informanter som har sagt hva. Dette med bakgrunn i at jeg la vekt på å sikre anonymitet for barna og familiene. For å få tykke beskrivelser fikk barna fortelle fritt og uten avbrudd. Vekten er lagt på hvordan verden ser ut for barnet og hva de opplever. Barna skulle få plass til sin fortelling og sine refleksjoner.

5.1 Hva forteller guttene om hva de liker og ikke liker å leke?

I teorikapitlet har jeg presentert og forsøkt å komme nærmere en definisjon av hva lek er. Ulike teoretikere definerer dette begrepet ulikt avhengig av teoretisk ståsted. Lekens vesen er mangfoldig, en teori vil ikke dekke det hele. ”Jeg vet jo hva lek er”, svarte ett av barna når jeg ba ham fortelle meg om lek. For barn er det selvsagt hva lek er. Du kan spørre barn og de vet om de leker eller ikke leker. For voksne er det imidlertid ofte mye vanskeligere å skille lek fra ikke lek. Når leker barnet og når leker det ikke? Olofsson (1993a) sier barn kan selv gjøre arbeid til lek. ”Jeg vet jo hva lek er”. Ja, barn vet hva lek er, de kan rette på oss når vi tar feil. Barna i alderen studien dreier seg om kan ikke alltid verbalisere det, men de vet i leken hva som er lek og ikke lek.

5.1.1 "Å leke med Lego er morsomt".

V: Fortell meg hva som er moro å leke?

B: Å leke med smålego er morsomt. Har Lego hjemme.

V: Fortell meg hva du leker hjemme?

B: Det er smålego, det er bare mennesker. Mennesker er det hjemme hos meg. Jeg vil egentlig ha med noen ting på skolen, noen Lego, Kunne tenkt å ha en i lomma hele tiden.

V: Ville du egentlig ha med noen ting på skolen?

B: Noen Lego, kunne tenkt meg å ha en i lomma hele tiden.

V: Hadde det vært kjekt?

B: Ja for i utetiden da kunne jeg lekt med Lego.

Denne gutten forteller at han godt å leke med lego. Han kunne tenke seg å ta med figurere som han kan ha i lomma. Da kan han leke med de ute på skolen. Han har tidligere fortalt at skolen også har legofigurer, men de er ikke lov å ta med ut.

En av de andre guttene fortalte også at han likte å leke med lego. Han fortalte at han likte å leke med lego for da kunne han bygge lego sammen venner og leke med det etterpå. Han forteller at han og vennene har en felles lek de begge trives med. Lek kan være moro. Barn opplever glede og mestring i lekens verden. I barndommens rike bidrar leken med glede og humor. Leken er bare for moro i kraft av seg selv (Kibsgaard og Wostryck 1999). I lekens verden er alt mulig. Det umulige blir mulig. Lek er spenning, frihet og frivillighet (Vedeler 2001, Vedeler 2007).

Å leke med lego krever ikke stor fysisk aktivitet. Blir barna slitne kan de sette det fra seg, ta en hvil og komme tilbake til det etterpå. Jeg kommer nærmere tilbake til om guttene selv opplever begrensinger i leken.

I intervjuene forteller to av guttene videre at de liker å leke med dyrefigurer og biler. Den tredje gutten fortalte at han mest likte å spille spill og leke i sandkassen. Lekene de forteller om er alle av en slik art at de kan lekes på et begrenset område og ikke krever stor fysisk styrke eller utholdenhet. Det ser ikke ut for at leker som krever fysisk styrke er leker guttene stort sett forteller at de liker.

Er dette en tilfeldighet eller kan vi her se et mønster i hva guttene liker å leke? Da utvalget i min undersøkelse er såpass lite er det ikke grunnlag for å trekke noen sikre konklusjoner, men det er et interessant trekk at alle tre guttene primært velger rolige aktiviteter. Jeg stilte spørsmål om dette kan skyldes opplevelse av egne fysiske begrensinger. Temaet blir drøftet nærmere under overskriften Begrensinger i lek.

Det finnes noen unntak i hva guttene forteller om hva de liker å leke. Guttene forteller også hva de liker og ikke liker å leke under tema forskjeller på guttelek og jentelek. jenter. De forteller blant annet at de liker å hoppe på trampoline. Jeg vil komme tilbake til dette under temaene guttelek og jentelek og begrensinger i lek.

I sammenheng med at en av guttene fortalte at han liker aller mest å leke i sandkassa fortalte han også at: ”Jeg liker også å leke politi og tyv.” Han beskrev ikke nærmere hvorfor han synes dette var en morsom lek.

I intervjuundersøkelsen erfarte jeg at barna fortalte mer detaljert når jeg ba de fortelle meg om leken jeg hadde observert og deltatt i. Det var konkrete hendelser de kunne fortelle om. Barn i 5-7 årsalderen har behov for at oppgavene de skal svare på er konkrete (Ulvund, 2005).

5.1.2 ”Det var ikke en morsom lek.”

V: Husker du hva du lekte da jeg var her sist?

B: Ja, da skjønte du hvertfall hvorfor vi var slitne.

V: Ja, og det tror jeg var en morsom lek

B: Nei. Det var bare for de sa vi stjalte, når vi kjørte forbi bommen da. Det var bare derfor vi begynte å gjøre det.

V: Også måtte dere betale med kongler husker jeg.

B: Ja . Det var...[navn på gutten han lekt med] som ville leke det. Det var...[navn på gutten han lekte med] som hadde lyst.

V: Hadde ikke du så lyst?

B: Nei

Denne leken ble presentert i kapittel 4. Under observasjonen antok jeg først at min informant likte denne leken. Barnet deltok i denne leken både før og etter pauser hele formiddagen. En av de voksne som var tilstede ute kom spontant bort til meg og sa at hun synes min informant hadde vært med i en morsom lek denne formiddagen. Under i intervjuet fortalte han meg sin tolkning av hendelsen. Det hadde ikke vært en morsom lek for han ble sliten, han hadde ikke valgt den og han hadde ikke lyst til å leke denne leken.

For å illustrere fortolkningsprosessen vises et eksempel på hvordan jeg har tolket aktørforståelsen i et videre teoretisk perspektiv (Befring, 2007). Jeg har lett etter mulige teoretiske bidrag og har forsøkt å løfte materialet fra et beskrivende til et mer fortolkende nivå (Dalen, 2004). Som det kommer fram av figur 2, har jeg benyttet barnets egne tolkninger i experience distant kolonnen. Det var med å bringe fram hvordan barn selv opplever og tolker sin hverdag. Barnets tolkninger stemmer her ikke overens med hvordan de voksne oppfattet denne hendelsen. Når vi spør barnet kan resultatet bli at vi får korrigert noen hypoteser og antagelser. Det var interessant å høre barnets egne tolkninger og få korrigert mine egne antagelser om hvordan han opplevde deltagelsen i denne leken. Barnet ga meg nyttig informasjon jeg ikke kunne ha fått på annen måte enn ved å spørre ham direkte. Vurderingene mine av den observerte leken stemte ikke med hva barnet selv opplevde. Ved å bruke en flermethodisk tilnærming, slik jeg har gjort i denne studien kunne barnet og jeg ha noen felles tema vi kunne snakke om. Dette var med å bidra til at jeg fikk ytterligere informasjon om barnas egne opplevelser av lek og deltagelse i lek.

Experience near (Observert i leken)	Experience distant Barnets tolkninger av hendelsen i intervjuet	Teori
Sitter bakpå sykkel Barn i lek politi og røver	Det var ikke moro Jeg ble sliten Det var ikke jeg som hadde bestemt den leken	Egenskaper ved lek Økt trettbarhet Levy: Tre dimensjoner i lek Lekens harmoni

Figur 2.

Barnet tolket selv at leken ikke var morsom. I teorikapittelet har jeg påpekt at egenskaper ved lek blant annet er at den er frivillig, tilfredsstillende og lystbetont. Barnet forteller at han egentlig ikke ønsket å leke denne leken, men ble med da lekekameraten valgte den. Årsakene til at han ikke likte denne leken kan være at han ble sliten, begynte å halte og til slutt måtte inn å hvile. Gutten fortalte ikke nærmere om dette. Barnet forholder seg her mer til ytre motivasjon og ytre lokalisering av kontroll i leken (jmf. figur 1). Jeg antar han ble med i leken fordi kammeraten spurte ham og tilbød seg at han kunne sitte bakpå sykkelen for å slippe å sykle selv.

I denne leken var det ikke min informant som hadde bestemt leken. Men lekens harmoni kan likevel bevares viss man overholder de sosiale lekereglene enighet, gjensidighet og alternering (Olofsson, 1993a). Det er ikke alltid barn blir med i en lek de selv har tatt initiativ til, men overholdes de sosiale lekereglene vil barnet oppleve utfoldelse av individualitet gjennom motivasjon, suspensjon av virkeligheten og indre lokalisering av kontroll.

I mine observasjoner kunne jeg ikke observere at min informant tok initiativ til å endre lekens karakter ved å komme med nye innspill til leken. Samtale i og utenfor leken forgår kontinuerlig. I leken er det et regiplan og et rolleplan (Åm, 1989). For å kommentere eller endre rollen barnet er i, benyttes rollelekspreteritum. De går fra fiksjon til virkelighet (ibid). Det er et komplekst kommunikativt byggverk å delta i utviklingen av leketema (Frønes, 2003). Kommunikasjonen foregår både i leken og utenfor leken. Budskapet er ”dette er lek”. Å ha denne lekekompetansen er viktig for barn. I lek utvikles sosial kompetanse. I lekens verden skapes og opprettholdes vennskap. Leken er en viktig arena for å få og opprettholde vennskap.

5.2 Hva forteller guttene om guttelek og jentelek?

5.2.1 "Jenter leker litt på guttemåter og."

V: Fortell om du synes det er forskjell på hvordan gutter og leker og jenter leker?

B: Jenter leker litt på guttemåter og.

V: Fortell hva er guttemåter å leke på?

B: Leke med biler det er guttelek og hoppe trampoline er jente og gutteting det.

V: Fortell om andre ting som er jentelek.

B: Hoppe strikk og hoppe tau.

Denne gutten skiller klart på guttelek og jentelek, samtidig som han mener at jenter kan leke guttelek. For ham er guttelek å leke med biler, mens jentelek er å hoppe tau og hoppe strikk. Jenter kan også hoppe trampoline ifølge min informant. I sin fortelling peker han i hovedsak på rolig og ikke spesielt fysisk lek for gutter og en mer fysisk lek for jenter. I teorikapitlet har presentert teoretikere som mener gutters lek ofte er mer fysisk en jenters lek (Ulvund, 2005, Evenshaug & Hallen 2006, Sataøen 2004). Gutter bruker mer tid på å finne sin plass i en guttegjeng og holder ofte på med aktive motoriske leker. Min informant ser ikke ut for å mene det samme. Det kan skyldes hans begrensinger på grunn av muskelsykdommen, men kan også være at han foretrekker roligere aktivitet. Det vil alltid være individuelle forskjeller mellom mennesker. Det interessante er at ytterligere en informant forteller om rolig lek som guttelek. Jeg presenterer hans tanker i det følgende.

5.2.2 "Nei jenter leker ikke det som gutter leker."

V: Fortell om du synes at gutter og jenter leker likt eller på forskjellige måter

B: Jeg har aldri sett noen jenter leke før: Jeg vet ikke hva de leker

V: Tror du de leker sånn som gutter leker?

B: Nei, jenter leker ikke det som gutter leker.

Gutten forteller videre at gutter liker å leke med lego og data. Han tilføyer at noen jenter også kan leke med data. Han har helt klare formeninger om at guttelek bare er noe gutter kan leke. Denne informanten har helt meninger om at det er stor forskjell på hva gutter og jenter leker. Han synes ikke at jenter noen ganger kan leke det gutter leker. Underveis i samtalen kommer han på at noen jenter leker med data og at han også leker med jenter noen ganger. ”Noen jenter liker å spille på data. Og jeg leker med jenter noen ganger. Også kan de hoppe på trampoline viss de har det. Alt det andre tror jeg ikke jenter leker”. Han konkluderer til slutt med at det er det han tror de leker. Han forteller om i hovedsak rolig aktivitet som lek med lego og data. Om dette skyldes has egne begrensinger i leken eller individuelle forskjeller er vanskelig og konkludere sikkert med. Når du fysisk ikke er like rask og sterk som dine jevnaldrene vil det kunne skape problemer i leken ved at du ikke kan følge med. Ingen av guttene tok selv opp dette som et problem. To av guttene forteller at de lekte både med jenter og gutter selv om å leke med gutter var mer populært.

Gutten forteller at for ham er data også en lek. Han forteller både at han leker med å spille og at han noen ganger leker at han er noen av figurene i dataspillet. Spillene kan ha læring som et element, men barn opplever ikke alltid at det er noen forskjell på lek og læring. Andre ganger skiller de klart på dette. Det er avhengig av om de er i lekens verden eller i den virkelige verden. Det er ikke tvil om at dataspill også kan fungere som noe man leker med (Lillemyr, 2001).

De tre guttene forteller alle at det er forskjeller på hva gutter og jenter leker. Guttene forteller om guttemåter og jentemåter å leke på. Det ser ofte ut til at gutter og jenter leker på litt ulik måte. De forteller videre at de alle foretrekker å leke med gutter. En av guttene uttrykker at han bare liker å leke med gutter for det er så kjedelig å leke med jenter. Når vi snakker sammen videre forteller han at han ikke vet hvordan jenter leker, for han leker ikke med dem.

En av de andre guttene forteller først at han ikke leker med jenter. Så kommer han med en korrigering og forteller om ei jente han leker med. Da leker de det hun finner på. Han forteller at han leker det som jenter vil leke. ”Vi finner på så masse å leke at jeg ikke helt husker hva vi leker.”

En annen av guttene forteller at han i hvert fall ikke liker å hoppe strikk eller hoppe tau. Han sier det med ettertrykk og et smil om munnen. For meg ser det ut som at han ganske enkelt ikke liker denne aktiviteten og at han synes det er en typisk jenteaktivitet. Han tar ikke her opp at det på noen måter kan være vanskelig for ham motorisk. Mine tre informanter skiller klart på guttelek og jentelek. De sier også at jenter også kan leke på guttemåter. Det ser ut for at det kan være større rom for hva jenter kan leke enn gutter.

Gutter er ofte mer fysiske i leken. De konkurrerer om hvem som skal være leder. Det er ofte den raskeste og sterkeste (Sataøen 2004, Åm 1989). Hva vil dette ha å si for mine informanter? De tar det ikke selv opp direkte. Der jeg finner noen ytringer om dette emnet er i det foregående tema som omhandlet hva de opplever som morsom og ikke morsom lek. Her velger mine informanter stort sett rolige aktiviteter som å leke med smådyr, småbiler, spill og dataspill. Når gutter ofte er mer fysisk aktive enn jenter vil mine informanter ha behov for å avbryte leken og hvile. Det resulterer i avbrudd i lek. Hvordan guttene selv opplever brudd i leken tar jeg opp under begrensninger i lek.

5.3 Hvordan opplever guttene begrensninger i lek.

Hovedtema i denne oppgaven viste seg å bli begrensninger i leken. Både utfra mine observasjoner i leken og hva guttene selv fortalte.

5.3.1 "Du kan leke det du vil."

På mine spørsmål omkring om det er noe mine informanter ikke kan leke med andre barn svarer en av dem at du kan leke hva du vil. En annen av mine informanter forteller at det går an å leke alt. For dem har leken ingen begrensninger. Alt er mulig i lek. Barn i lek er i en annen verden. For barn fremstår lek for de lekende som en lukket betydningsverden, med sin egen handling, der virkelighetens gyldighetskrav ikke gjelder (Åm, 1989). "På ordentlig" og "på liksom" er en måte for barn å skille mellom hverdagvirkeligheten og lekens virkelighet. Lekeinnstilling og lekesignalene setter en ramme rundt det som skjer. Innefor denne rammen råder lekens logikk (Olofsson, 1993b). Regelen er ikke virkelighetens regler. I lek er alt mulig. For den som mestrer lekens verden har oppfinnsomheten ingen grenser.

Lillemyr (2001) sier leken i seg selv er viktig for barn uten å være et middel i forhold til noe annet. Leken har sin egenverdi. Han hevder voksne ofte glemmer denne erkjennelse, når vi benytter psykologiske eller sosiologiske tilnærminger til barns lek for å se hvordan vi kan utnytte leken faglig. Leken for barn har betydning for dem på flere områder. Her vil jeg trekke frem lekens psykologisk betydning ved at det gir barn opplevelser og at de lærer og utvikler seg i samspill med andre barn. Leken har også en sosial og kulturell betydning ved en videreføring av barnekulturen og hvordan barn sosialiseres til subgrupper i det sosiale systemet. Lillemyr (ibid) understreker at lekens egenverdi er det sentrale. Barnet er i sentrum av leken.

For mine informanter var ikke egne begrensninger det de først svarte meg når de skulle fortelle om det er noe de ikke kan eller ikke orker leke med andre barn. De forteller at de kan leke alt og leke hva de vil. Berører jeg derimot konkrete situasjoner som for

eksempel hva de gjør når de blir slitne i leken eller hva de gjør når de ikke orker eller klarer å være med i lek sammen med andre barn, blir bildet mer nyansert.

At barna både svarer at de kan leke alt viss de vil og videre i intervjuet svarer at de må hvile og ta pauser i leken fordi de ikke orker mer kan synes ulogisk. Tiller (2006) peker på at det kan være særlige problemer til analyse av den art av informasjon som barn avgir ved intervju. Dette har sammenheng med at barns utsagn overfor våre analyseformer fortoner seg som ”ulogiske” og følgelig ikke som ”sanne”. Barn kan si ting som tilsynelatende er motsetninger, men begge kan være sanne for barnet. Barns virkelighet er ikke kategorisk (ibid).

Slik jeg vurderer barnas utsagn er det både sant at de kan leke hva de vil og at de ikke kan leke alt når de ikke orker. For barn er alt mulig når de er i lekens verden, men ikke alt er mulig når de er i virkelighetens verden.

5.3.2 ”Når jeg blir sliten da slapper jeg av på en sofa eller i senga mi.”

En av informantene forteller at han slapper av når han blir sliten i leken. Han legger seg i en sofa eller i senga si. En av de andre informantene sier han bare går inn viss han blir sliten. Jeg har først bedt informantene fortelle om det er noe som kan gjøre det lettere for dem å delta i lek. Ingen av guttene kunne fortelle om noe som kunne gjøre det lettere. En av informantene sier at det hjelper å være snill. Barna i denne alderen ser ut for å tenke på hva de selv kan gjøre og har ingen tanker om at voksen kan være med å bidra med hjelp i leken hjemme, på skolen eller SFO.

Vi bør som voksne være oppmerksom på hvordan vi kan legge tilrette for barna i hverdagen. Å måtte gå vekk fra en lek når du ikke klarer eller orker mer kan synes vanskelig. Barna i denne undersøkelsen hadde for meg en naturlig tilnærming til avbrudd i leken som skyldtes at de ble slitne. Ut fra det de forteller ser det ikke ut til at de opplever dette som problematisk. Det kan imidlertid skifte raskt når barna blir noe eldre. I alderen rundt 5 –7 år antas det at barn i mindre grad opplever seg som

annerledes enn andre barn (Frambu, 2005). Fra 8-9 års alder vil de fleste ha en dypere forståelse av at de er annerledes. Jeg antar barna allerede nå opplever at de har andre behov enn jevnaldrende. Ut fra svarene de ga på den tiden intervjuet ble foretatt kan det se ut som barna ikke reflekterte over at de var annerledes. Etter hvert som de blir eldre vil de fleste ha en dypere forståelse av at de er annerledes. Deres nedsatte muskelkraft vil påvirke fysisk aktivitet og utholdenhet. De opplever gradvis tap av fysisk funksjon. Dette kan være skremmende og uforutsigbart og kan influere på egen selvoppfattelse. Barna vil få en forståelse av at de mestrer mindre enn sine jevnaldrende. De må tilpasse seg sin sykdom og sine begrensinger. Barna forteller alle at de blir slitne i leken og må hvile. Deres muskelsykdom påvirker dem i leken. I alderen 5-8 år er venner de som gjensidig foretrekker hverandre i lek. De vil ofte være med sine venner i leken (Vedeler 2007, Åm 1989). Deres sykdom er en realitet som påvirker dem i hverdagen og i leken.

5.3.3 "Når jeg ikke orker å leke en lek med de, da bare leker jeg en annen lek med noen andre."

På mitt spørsmål om å fortelle om hva han gjør når han ikke orker eller klarer å være med i lek med andre barn svarer en av mine informanter at han da bare leker med noen andre. En av de andre guttene svarer at han da har lyst til å leke med noe annet. De tre guttene har alle sine strategier for hvordan de møter opplevelsen av å ikke orke å delta i lek. Svarene kom spontant. Det var ikke behov for dem å reflektere over hva de skulle svare. Det kan tyde på at de allerede har tenkt igjennom dette. Det er en del av hverdagen deres. Å leve med en progredierende muskelsykdom sykdom innebærer at man har behov for hvile og ta pauser fra aktivitet. Barna vil oppleve at de må avbryte noe de holder på med på grunn av at de er slitne, ikke fysisk kan være like rask eller de opplever smerter. Ingen av informantene problematisert rundt spørsmålet om de kan fortelle hva de gjør når de ikke orker eller klarer å være med i leken. Det var tydelig en del av hverdagen de måtte forholde seg til.

Guttenes opplevelse av å bli svakere enn sinne jevnaldrende kan innebære opplevelse av tap, nederlag og sorg over egen mestrings. Det er et skjæringspunkt mellom normalitet, livsutfoldelse og glede på den ene siden og opplevelse av sykdom og endring i funksjon på den andre siden. Mennesker som lever med en kronisk sykdom må møte og tilpasse seg sin sykdom. En viktig mediator i denne tilpasningen er responsskifte som innebærer å endre indre standard verdier og ideer av et kvalitativt liv (Boström & Ahlström, 2004). Når mennesker møter kontinuerlig motgang som forverring av helsen, opplever mennesker sorg og fortvilelse og må endre sine mål. Mennesker må endre sitt syn på verdier og prioriteringer. Disse endringene tar tid å ta inn over seg og må foregå over tid (ibid).

5.3.4 "Jeg orker ikke gå nå, kan du bære meg ned til SFO?"

Jeg har presentert denne situasjonen tidligere i kapittel 4. Jeg velger likevel å beskrive situasjonene kort. En av mine informanter og jeg hadde vært ute og sett etter dyrespor. Opp og ned bakker, inn og ut av "skogen" på skoleområdet. Terrenget er bratt med stubber og trær. Jakten på dyrespor er intens. Han forteller at han gjerne vil se rådyret igjen. Til slutt sier han at nå orker han ikke gå lenger. Han henvender seg til meg og spør om jeg kan bære ham ned til SFO. Når vi kommer ned dit setter han seg på en krakk som er plassert utenfor inngangen og ser på de andre barna som leker. Jeg setter meg ned ved siden av ham. Vi blir sittende en stund der på krakken. Min informant reiser seg og går inn. Han setter seg og begynner å leke med små plastdyr. Jeg går etter og spør om jeg kan få være med i leken. Han svarer ja og jeg setter meg ned på gulvet. Leken som følger er beskrevet i kapittel 4. På slutten av denne leken kommenterer min informant spontant at det er mye mer gøy når en voksen er med i leken.

Mennesker sammenligner seg sosialt med andre for å forstå hvordan de ser på seg selv og andre ser på dem (Mead, 1967). Mead (1967) har fremholdt rollelekens grunnleggende betydning for barns selvoppfatning. I rollelek ser og reflekterer barn over forskjeller og ulikheter mellom seg selv og andre og utvikler sin selvbevissthet

og identitet. Når barna på grunn av sin sykdom må avbryte denne leken vil det være nødvendig at voksne legger til rette for lek barna kan mestre å være med i.

Olofsson (1993a, 1993b) hevder det er de voksnes ansvar om barn leker og hva de leker. Voksen deltagelse i lek kan ha en positiv innvirkning på leken. Barnet var for sliten til å følge de andre i deres aktivitet og lek. I kapittel 4 har jeg presentert en annen lek hvor barnet ikke orket følge med de andre barna i leken og en voksen kommer og tar initiativ til en annen lek. Initiativet fører til at flere barn kommer til og blir med i leken. Den voksne er med å holder leken i gang. Leken holder på over tid og oppleves av deltagren som spennende å være med i.

Olofsson (1993a) referer til undersøkelser som viser at voksne ofte inntar en passiv rolle i rolleken. De overlater rolleleken til barn selv. Å kunne velidkeholde en fiksjon sammen med unger betyr at en må tro på den, en må ha en lekende innstilling til den fiksjon barna har skapt, og respektere denne (Kibsgaard, 1999). Det betyr at den voksne må forstå metasignalet ”dette er lek” Å være i fiksjonen er ikke alltid like lett for voksne. Ved å bruke metakommunikasjon som styringsredskap i leken kan voksne være i fiksjonen. De kan bidra til at leken utvikler seg på spennende måter. En lekende holdning fra de voksne kan være med å sette i gang annen lek som barna i stedet kan delta i. En aktiv voksen deltagelse kan være det som noen ganger er nødvendig for at barna kan orke å delta i lek.

5.3.5 ”Han har en sånn muskelsykdom som gjør at han blir sliten i beina sine, det er derfor han må hvile.”

Den følgende situasjonen er beskrevet nærmere i kapittel 4. Jeg referer her kort. Min informant har blitt sliten av leken han har vært med på ute og har spurt gutten han lekte med om de kan gå inn fordi han trenger å hvile. Barna henvender seg til meg og spør om å jeg kan bli med for å lese for dem. Vi går inn. Jeg sitter og leser. Mitt under lesingen avbryter gutten som ble med min informant inn at informanten har en muskelsykdom som gjør at han blir sliten i beina og må hvile. Han får lov å ta med et annet barn inn.

Samtalen oppsto spontant. Det var ingen spørsmål eller kommentarer fra min side som innledet det barnet fortalte. Det er mulig han hadde sittet og tenkt. Kanskje mente han det var nødvendig å informere meg som ny voksen om at det var lov å være inne og hvorfor de fikk lov.

Jeg observerte at min informant tok med seg en lekekamerat flere ganger i løpet av dagen. Det var tydelig en naturlig del av hverdagen. Det at ingen andre barn kommenterte hvorfor gutten fikk gå inn når de var ute tyder på at det var en innarbeidet rutine som var akseptert.

Rommet han fikk hvile på var utstyrt med en sofa, noen stoler og et bord. Det var også bokhyller med blader og bøker. I et hjørne var en cd spiller. Rommet ga gutten muligheter for å legge seg ned og hvile. Det var også lagt tilrette for aktiviteter han kunne holde på med mens han hvilte.

Jeg vurderer dette som et godt tiltak for barna. De har et rom de kan hvile på. På dette rommet får de lov å ta med seg et annet barn. Det kan være med å bidra til at bruddene i leken ikke oppleves som så belastende. Samværet med en venn kan fortsette inne, selv om leken ble avbrutt av at gutten var for sliten til å orke å fortsette ute. Det vil også kunne være med å gi gutten økt status i elevgruppen ved at andre elever kan få være med inn. Han får lov til noe spesielt som ikke mange andre får lov til. I denne gruppen så du ut for at dette var fullt ut akseptert av de andre barna. Ingen kommenterte eller stilte spørsmål ved at han avbrøt leken og gikk inn. Jeg antar en voksen har gitt barna en forklaring og at de ved sine holdninger ikke har gjort dette til en spesiell situasjon. Får barn enkle forklaringer på at han har andre behov enn sine jevnaldrende og blir møtt med at det er naturlig at han må hvile vil slike holdninger virke positivt på en barnegruppe.

5.3.6 Avsluttende kommentarer

Skal vi bruke barn som informanter må vi ha evne til å innta barns ståsted og samtalen med barn må dreie seg om konkrete forhold (Tiller, 2006). Vi må som forskere være

klar over at vi stiller med et alvorlig handikap når vi skal intervjuer barn. Vår manglende evne til å forstå barn skyldes at vi har glemt vår barndom (Tiller, 2006). Vi innehar en voksen rolle når vi intervjuer barn. Den voksne rollen gir som alle roller en selektiv persepsjon (ibid).

Det er først når svarene er avgitt det blir klart hva det egentlig kan nytte å spørre om (Tiller, 1991). Vi trenger mye mer erfaring i å bruke barn som informanter (ibid). Når jeg fant at svarene som ble gitt ikke samsvarte med mine observasjoner ga barna meg informasjon jeg ikke kunne få på noen annen måte. Barneperspektivet og barn som selvstendige og primære informanter har vært sentralt i min undersøkelse. Barnas egne tolkninger har vært med å påvirke mine tolkninger.

6. Oppsummering og konklusjoner

Masteroppgaven retter søkelyset mot gutter med en progredierende muskelsykdom sine opplevelser av lek og deltagelse i lek.

Formålet med studien har vært å utvikle kunnskap om barn med progredierende muskelsykdoms opplevelser av sin livsverden og spesifikt deltagelse i lek. Med bakgrunn i denne kunnskapen kan det være mulig å legge tilrette for forebyggende spesialpedagogikk med barneperspektivet i fokus (Gamst og Langballe, 2006).

For å skape innsikt og forståelse bygger det teoretiske grunnlag på definisjoner og teorier om lek, samtale med barn og barneperspektivet i forskning. Teorier tar også opp progredierende muskelsykdommer og hvilke konsekvenser det kan ha å leve med en slik sykdom.

6.1 Barneperspektivet og barn som informanter

Det er valgt et barneperspektiv med bruk av barn som informanter i denne oppgaven. En fenomenologisk og hermeneutisk tilnærmingstype var med på å ivareta fokus på opplevelsesdimensjonen. Barneperspektivet handler om å se barnets verden gjennom deres øyne for å fange opp deres egen opplevelse og forståelse av det som skjer (Fottland, 2000). Barneperspektivet starter med å fokusere på barnets kompetanse, med forankring i barnets egenart og barnekulturen (Lillemyr, 1999).

Jeg har valgt en kvalitativ, flermetodisk metode med observasjon og intervju. Dette ga muligheter til å få kunnskap om barnas livsverden. Utvalget besto av tre gutter med en progredierende muskelsykdom i alderen 5-7 år. I analysen er det brukt elementer av Grounded Theory (Corbin og Strauss, 2008) og tematisering (Dalen, 2004).

6.2 Hvordan opplever gutter med en progredierende muskelsykdom lek og deltagelse i lek?

I intervjuundersøkelsen erfarte jeg at barna fortalte mer detaljert når jeg ba de fortelle meg om leken jeg hadde observert og deltatt i. Det var konkrete hendelser de kunne fortelle om. Barn i 5-7 årsalderen har behov for at oppgavene de skal svare på er konkrete (Ulvund, 2005). Ved å bruke en flermetodisk tilnærming, slik jeg har gjort i denne studien kunne barnet og jeg ha noen felles tema vi kunne snakke om. Dette var med å bidra til at jeg fikk ytterligere informasjon om barnas egne opplevelser av lek og deltagelse i lek.

Hva forteller guttene om hva de liker og ikke liker å leke?

Når guttene fortalte om hva som var moro å leke fortalte de i hovedsak om lek med lego, spill, biler og data. Lekene de forteller om er alle av en slik art at de kan lekes på et begrenset område og ikke krever stor fysisk styrke eller utholdenhet.

Er dette en tilfeldighet eller kan vi her se et mønster i hva guttene liker å leke? Da utvalget i min undersøkelse er såpass lite er det ikke grunnlag for å trekke noen sikre konklusjoner, men det er et interessant trekk at alle tre guttene primært velger rolige aktiviteter. Om dette skyldes egne begrensinger i leken eller individuelle forskjeller er vanskelig og konkludere sikkert med. Når du fysisk ikke er like rask og sterk som dine jevnaldrene vil det kunne skape problemer i leken ved at du ikke kan følge med. Ingen av guttene tok selv opp dette som et problem.

Guttelek ofte er mer fysisk en jenters lek (Ulvund 2005, Evenshaug & Hallen 2006, Sataøen 2004). Gutter bruker mer tid på å finne sin plass i en guttegjeng og holder ofte på med aktive motoriske leker. Min informant ser ikke ut for å mene det samme. Det kan skyldes hans begrensinger på grunn av muskelsykdommen, men kan også være at han foretrekker roligere aktivitet. Det vil alltid være individuelle forskjeller mellom mennesker. Det interessante er at ytterligere en informant forteller om rolig lek som guttelek.

De tre guttene forteller alle at det er forskjeller på hva gutter og jenter leker. Guttene forteller om guttemåter og jentemåter å leke på. Det ser ofte ut til at gutter og jenter leker på litt ulik måte. De forteller videre at de alle foretrekker å leke med gutter. En av guttene uttrykker at han bare liker å leke med gutter for det er så kjedelig å leke med jenter. Når vi snakker sammen videre forteller han at han ikke vet hvordan jenter leker, for han leker ikke med dem.

Opplever guttene noen begrensninger i lek?

For mine informanter var ikke egne begrensninger det de først svarte meg når de skulle fortelle om det er noe de ikke kan eller ikke orker leke med andre barn. De forteller at de kan leke alt og leke hva de vil. Berører jeg derimot konkrete situasjoner som for eksempel hva de gjør når de blir slitne i leken eller hva de gjør når de ikke orker eller klarer å være med i lek sammen med andre barn, blir bildet mer nyansert.

At barna både svarer at de kan leke alt viss de vil og videre i intervjuet svarer at de må hvile og ta pauser i leken fordi de ikke orker mer kan synes ulogisk. Tiller (2006) peker på at det kan være særlige problemer til analyse av den art av informasjon som barn avgir ved intervju. Dette har sammenheng med at barns utsagn overfor våre analyseformer fortoner seg som ”ulogiske” og følgelig ikke som ”sanne”. Barn kan si ting som tilsynelatende er motsetninger, men begge kan være sanne for barnet. Barns virkelighet er ikke kategorisk (ibid).

Slik jeg vurderer barnas utsagn er det både sant at de kan leke hva de vil og at de ikke kan leke alt når de ikke orker. For barn er alt mulig når de er i lekens verden, men ikke alt er mulig når de er i virkelighetens verden.

Når jeg spurte barna om de kunne fortelle om noe som kunne gjøre det lettere for dem i lek hadde de ikke noen svar. En av informantene sier at det hjelper å være snill. Barna i denne alderen ser ut for å tenke på hva de selv kan gjøre.

Vi bør som voksne være oppmerksom på hvordan vi kan legge tilrette for barna i hverdagen. Å måtte gå vekk fra en lek når du ikke klarer eller orker mer kan synes

vanskelig. Barna i denne undersøkelsen hadde for meg en naturlig tilnærming til avbrudd i leken som skyltes at de ble slitne. Ut fra det de forteller ser det ikke ut til at de opplever dette som problematisk. Det kan imidlertid skifte raskt når barna blir noe eldre. I alderen rundt 5 –7 år antas det at barn i mindre grad opplever seg som annerledes enn andre barn (Frambu, 2005). Fra 8-9 års alder vil de fleste ha en dypere forståelse av at de er annerledes. Jeg antar barna allerede nå opplever at de har andre behov enn jevnaldrende. Ut fra svarene de ga på den tiden intervjuet ble foretatt kan det se ut som barna ikke reflekterte over at de var annerledes. Etter hvert som de blir eldre vil de fleste ha en dypere forståelse av at de er annerledes. Deres nedsatte muskelkraft vil påvirke fysisk aktivitet og utholdenhet. De opplever gradvis tap av fysisk funksjon. Dette kan være skremmende og uforutsigbart og kan influere på egen selvoppfattelse. Barna vil få en forståelse av at de mestrer mindre enn sine jevnaldrende. De må tilpasse seg sin sykdom og sine begrensinger. Barna forteller alle at de blir slitne i leken og må hvile. Deres muskelsykdom påvirker dem i leken

De tre guttene har alle sine strategier for hvordan de møter opplevelsen av å ikke orke å delta i lek. Svarene kom spontant. Det var ikke behov for dem å reflektere over hva de skulle svare. Det kan tyde på at de allerede har tenkt igjennom dette. Det er en del av hverdagen deres. Å leve med en progredierende muskelsykdom sykdom innebærer at man har behov for hvile og ta pauser fra aktivitet. Barna vil oppleve at de må avbryte noe de holder på med på grunn av at de er slitne, ikke fysisk kan være like rask eller de opplever smerter kan . Ingen av informantene problematisert rundt spørsmålet om de kan fortelle hva de gjør når de ikke orker eller klarer å være med i leken. Det var tydelig en del av hverdagen de måtte forholde seg til.

Guttenes opplevelse av å bli svakere enn sine jevnaldrende kan innebære opplevelse av tap, nederlag og sorg over egen mestring. Det er et skjæringspunkt mellom normalitet, livsutfoldelse og glede på den ene siden og opplevelse av sykdom og endring i funksjon på den andre siden. Mennesker som lever med en kronisk sykdom må møte og tilpasse seg sin sykdom. En viktig mediator i denne tilpasningen er

responssskifte som innebærer å endre indre standard verdier og ideer av et kvalitativt liv (Boström & Ahlström, 2004).

6.3 Pedagogiske implikasjoner

I denne undersøkelsen har jeg satt fokus på gutter med en progredierende muskelsykdom og deres opplevelse av lek og deltagelse i lek. Barna opplever mestring, glede og vennskap i leken. Barna denne undersøkelsen handler om vil også oppleve at leken ikke er morsom fordi de blir slitne og ikke orker like mye som sine jevnaldrende. Å ikke kunne delta i lek kan gi konsekvenser for vennskap og kameratskap.

Voksne må vurdere hva de kan gjøre for å bidra til barnas lek. Det vil være nødvendig å ta barnas tanker og opplevelser på alvor. Vi må og kan bry oss. Barna går gjennom mange og alvorlige endringer De opplever å bli svakere enn sine jevnaldrende. De opplever å bli slitne og har behov for hvile. Motorisk opplever guttene å ikke mestre nye ferdigheter. Det er potensielt et svært sårbare tema.

Bae (2007) peker på en endring i synet på barnet. Barnet sees som subjekt. Det er en økende interesse for barns medvirkning til forståelse av barnet og dets omgivelser. Barn sitter inne med kunnskap om egen livssituasjon som voksne ikke uten videre har kunnskap om (Gamst & Langballe, 2006). ”Ny kunnskap om barns utvikling viser at de aller fleste barn helt fra fødselen av er kompetente kommunikasjonspartnere.” (Gamst & Langballe, 2006, s.33).

Hva skyldes det at vi i liten grad spør barn direkte hva de tenker, opplever og føler? Lar vi vær å spørre barn fordi de er barn? En betraktning av samfunn fra barns posisjon avdekker vesentlige trekk ved samfunnet som ellers forblir usett. Vi må fortsette å spørre barn for å skaffe oss bedre kunnskap om å intervju barn . Vi må fortsette å spørre barn for å utvikle kunnskap om barnet og dets livsverden. Når vi åpner døren inn til barns verden skylder vi å formidle deres opplevelser videre. (Tiller, 1991).

I lek uttrykker barn seg som subjekt både handlingsmessig, mentalt og følelsesmessig. I lekende samspill har barn mulighet til å uttrykke og kjenne egen opplevelsesverden. Å møte barn som subjekt innebærer respekt for deres lek (Bae, 2007). Det er fare for at voksne ignorerer og ikke viser interesse for det som foregår i barnas lek. Voksne må være bidragsytere i tilrettelegging for deltagelse i lek. De må våge å være aktive deltagere i barnas lek.

Ett av barna i undersøkelsen uttrykte at det var mye mer moro å leke når en voksen var med i leken. Voksne må sørge for å ha nok kunnskap om lek slik at de kan hjelpe barna når de av ulike årsaker faller utenfor i leken. De kan bidra til en roligere lek hvor også andre barn ønsker å delta.

En aktiv voksen kan bidra til at leken holdes i gang og utvikler seg. Olofsson (1993a) påpeker at lek er den mest givende aktivitet voksne kan drive sammen med barn. Ingen aktivitet gir barn sosial kompetanse som lek, samtidig er sosial kompetanse en forutsetning for lek. Lek er så tilfredstillende i seg selv at man er villig til å godta feiltrinn for at leken skal fortsette. Leken gir intenst nærvær og fører til godt kameratskap. Lek gir glede (ibid). I lekens verden kan det umulige bli mulig. Som en av mine informanter sa: "Det går an å leke alt."

Spør vi barn vil vi få ny viten. Gjennom økt innsikt og forståelse kan vi sikre og ivareta barn interesser og behov.

Kildeliste

- Backe-Hansen, E.(2009). Barn. Forskningsetiske komiteer. Hentet 8. juli 2009, fra <http://etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/barn/>
- Bae, B. (1996). *Det interessante i det alminnelige – en artikkelsamling*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Bae, B. (1999). Relasjon som vågestykke – læring om seg selv og andre. I B. Bae & J.E. Waastad (red), *Erkjennelse og anerkjennelse perspektiv på relasjoner*. (s. 33-60) Oslo: Universitetsforlaget.
- Bae, E. (2007). Å se barn som subjekt - noen konsekvenser for pedagogisk arbeid i barnehagen. Kunnskapsdepartementet. Hentet 3. oktober 2009, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/barnehager/a-se-barn-som-subjekt---noen-konsekvenser.html?id=440489>
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Boström, K & Ahlström, G.(2004). Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disability & Rehabilitation*. 26(23), 1388-1398.
- Bø, I. & Helle, L. (2008). *Pedagogisk ordbok. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. Los Angeles: Sage Publications.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Emery, A. E. H. (2008). *Muscular Dystrophy*. Oxford: Oxford University Press.

Evenshaug, O., & Hallen, D. (1993) *Barnets utvikling. Fra spedbarn til tenåring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Evenshaug, O., & Hallen, D. (2006). *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Foreningen for muskelsyke.(uå). Om muskelsykdom. Hentet 25.juni 2009 fra <http://www.ffm.no/forside/diagnoser>

Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger (2005). Barn og unge med nevromuskulære sykdommer - rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole. Småskrift nr.12. Hentet 25.juni 2009 fra <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=235>

Fottland, H. (2000). Barneperspektivet og selvrapportering i studiet av barns og tenåringers utvikling. Teoretiske overveielser og forskningsmetodiske problemer. *Barn*, 18(1), 27-30.

Frønes, I. (2003). *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrendes betyning*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Frønes, I. (2006). Det sosiale landskap: Sosialisering og sosiale landskap. *Barn*. 24(4), 93 – 105.

Gamst, K & Langballe, Å. (1988) ”Skal jeg fortelle deg noe!” *Syv seksåringers opplevelser av sin verden, og de voksens kjennskap til barnas opplevelser*. Akademisk avhandling. Universitetet i Oslo, Oslo.

Gamst, K. og Langballe, Å. (2004) *Barn som vitner. En empirisk og teoretisk studie av kommunikasjon mellom avhører og barn i dommeravhør. Utvikling av en avhørsmetodisk tilnærming*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.

- Gamst, K. T. og Langballe, Å. (2006). En dialogisk tilnærming til kommunikasjon med barn. I *Samtaler med små barn i saker etter barneloven*. Artikkelsamling, Barne- og likestillingsdepartementet. Oslo.
- Holter, H. (2007). Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (s.9-26). Oslo: Universitetsforlagets Metodebibliotek.
- Kibsgaard, S. (1999). Lek som livskvalitet. I Kibsgaard, S & Wostryck, A..(red.), *Mens leken er god*, (s.18-33). Oslo: Tano Aschehoug.
- Kinge, E. (2006). *Barnesamtaler - det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Kjørholt, A .T. & Mjaavatn, P. E.(2006). Nysgjerrig-Per. *Barn*, 24(2), 7-11.
- Kvale, S. (2008). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lillemyr, O. F. (1999). *Lek – opplevelse – læring i barnehage og skole*. Oslo. Tano Aschehoug.
- Lillemyr, O. F. (2001). *Lek på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løkken, G. (1996). *Når små barn møtes*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Løkken, G. og Søbstad, F.(2006). *Observasjon og intervju i barnehagen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. (2007). Understanding and Validity in Qualitative Research. I *Blandingskompendium I: Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. Universitet i Oslo. 63 -86.
- Harvard Educational Review 32(3) ss. 279-300
- Mead, G.H. (1967). *Mind, Self, & Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chigago: The University of Chicago Press.

NESH (2006): Forskningsetiske retningslinjer for Samfunnsvitenskap, Humaniora, Juss og Teologi [elektronisk versjon]. Hentet fra

[http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/forskningsetiske%20juss20og%20teologi%20\(2006\).pdf?epslanguage=no](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/forskningsetiske%20juss20og%20teologi%20(2006).pdf?epslanguage=no)

Nevromuskulært kompetansesenter (1997). Muskelsyk? Informasjonshefte til muskelsyke og deres pårørende. Hentet 3. juli 2009 fra

<http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Hele%20Muskelsyk.pdf>

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer. (2008).

Informasjon om Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer. Hentet 20. oktober 2009 fra <http://www.helse-nord.no/getfile.php/SKDE/Dokumenter/NMK-Hefte%20.pdf>

Olofsson, B. K. (1993 a). *Lek for livet*. Oslo: Andresen & Butenschøn.

Olofsson, B. K. (1993 b). *I lekens verden*. Oslo: Pedagogisk forum.

Raundalen, M. Og Schultz, J.-H. (2008). *Kan vi snakke med barn om alt?* Oslo: Pedagogisk Forum.

Rikshospitalet kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer. Hva er muskelsykdommer. Hentet 20.oktober 2009 fra

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet/artikkel?p_dim_id=43073

Sataøen, S. O. (2004). *Guteliv i familien, blant vener, i barnehagen og på skulen*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Skandinavisk State of The Art (SOTA) dokument om Duchennes muskedystrofi (2007). Hentet 20. mai 2010 fra

<http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Dokumenter/Reference%20program%20DMDrev2007.pdf>

Skandinavisk Referensprogram for Spinal Muskelatrofi 2005. Hentet 20.mai 2010 fra

<http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/SMA%20protokoll%20slutversion.pdf>

Schibbye, A. L. L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 33(6), 530-538.

Skjølsvik, T. B. L. (2007). Skolen – sett med elevenes øyne. *Spesialpedagogikk*, 72, 4-9.

Store norske leksikon (2005). Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Tetzchner, S. v. (2001). *Utviklingspsykologi Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Thommessen, C. (2008). ”Den dialogen har du bare inni ditt eget hode – en kvalitativ undersøkelse av verbalisering av sjelden sykdom.” Akademisk avhandling, Københavns Universitet, København.

Tiller, P.O. (1989). *Hverandre: En bok om barneforskning*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag A/S.

Tiller, P.O.(1991). Forskningens gjenstand som objekt. Om etikk, validitet og verdivalg. *Barn*. 9(4), 7-19.

Tiller, P.O.(2006). Barn som sakkyndige informanter. Om forholdet mellom barnets verden og den voksne intervjuer. *Barn*. 24(2), 15- 39.

Ulvund, S.E. (2005). *Forstå barnet ditt 5-8*. Oslo: Cappelen.

- Vedeler, L. (1993). *Tilpasset opplæring i alderen rundt skolestart*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vedeler, L. (1995). *Barns kommunikasjon i rollelek*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Vedeler, L. (2001). *Pedagogisk bruk av lek*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Vedeler, L. (2007). *Sosial mestring i barnegrupper*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wormnæs, O.(1987). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wormnæs, O. (2008). "Om forståelse, tolkning og hermeneutikk"
Blandingskompendium I: Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk.
Universitetet i Oslo. 261- 280.
- Åm, E. (1989). *På jakt etter barneperspektivet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1 Informasjonsskriv til foresatte med samtykkeerklæring

Forespørsel om deltagelse i undersøkelse av barns opplevelse av lek og deltagelse i lek

Til foreldre

Jeg er masterstudent ved Universitetet i Oslo. Til daglig jobber jeg ved Habilitering for Barn og Unge (HABU). Barns lek har stått sentralt for meg i min yrkeskarriere og jeg har lenge vært opptatt av hvordan barn opplever lek og deltagelse i lek. I forbindelse med mitt masterstudie ønsker jeg å se nærmere på hvordan barn med en progredierende muskelsykdom opplever lek og deltagelse i lek. Lek er en sentral aktivitet for barn i barnehage og småskole. Leken er for barn dets egen verden med sin helt spesielle verdi. Det er også en viktig arena for vennskap. Jeg vil samtale med barn om hva de selv tenker om lek og det å være med i lek.

Som foreldre er det dere som bestemmer om deres barn skal delta i en slik undersøkelse. Deltagelsen er frivillig, og det er når som helst mulig å trekke seg fra prosjektet hvis dere ombestemmer dere.

Min veileder gjennom prosjektet vil være dr. polit Kari Trøften Gamst.

Selve undersøkelsen

For å få kunnskap om tema vil jeg samtale med barn om hvordan de opplever lek og deltagelse i lek. Dere kan selv velge om samtalen skal foregå hjemme hos dere, i barnehagen/skolen eller lignende. Et slikt intervju vil ta ca 1 time.

Før intervjuet ønsker jeg å observere deres barn i lek i barnehagen/ skolen en dag, for å få noe mer kjennskap til deres lek og slik at vi kan bli noe kjent mer hverandre.

Observasjonene vil danne utgangspunkt for samtalen en annen dag. Samtalen vil være

preget av meningsutveksling og skal belyse tema om lek og opplevelse av deltagelse i lek.

Hovedformålet

Fokus vil være å få fram barneperspektivet og rette søkelyset på hvordan barn med en progredierende muskelsykdom opplever deltagelse i lek. Jeg har som mål at denne oppgaven skal bidra til økt kunnskap og forståelse av barn med en progredierende muskelsykdom sine egne tanker om lek og opplevelse av deltagelse i lek. Gjennom økt innsikt og forståelse kan vi sikre å ivareta barns interesser og behov i hverdagen. Forskning om barn og deres liv er viktig. Det er viktig at barn er sentrale bidragsytere i denne typen forskning.

Taushetsplikt og anonymitet

Som masterstudent har jeg taushetsplikt og kan ikke gi informasjon videre til HABU eller andre instanser. Informasjonen fra observasjonen og intervjuet vil bli oppbevart slik at navn er erstattet med en kode og navnelisten oppbevares atskilt. Resultatene vil bli presentert på en slik måte at familier og barn ikke kan gjenkjennes.

Prosjektet beregnes å være avsluttet desember 2009.

Innsamlede opplysninger skal anonymiseres og lydopptak slettes når oppgaven er vurdert. Det som blir værende igjen er den bearbeidede oppgaven (masteroppgaven).

Denne forespørselen sendes ut fra HABU, slik at dere kan være anonyme til dere eventuelt har svart ja til deltagelse.

Jeg ønsker med denne henvendelsen deres tillatelse til å observere deres barn i lek i barnehage /skole en dag. Jeg ønsker videre å samtale med deres barn ca. en time om lek og opplevelse av deltagelse i lek.

Deltagelsen i undersøkelsen er helt frivillig, men for å oppnå kunnskap på dette feltet er det viktig å få snakke med barn om deres tanker og opplevelser.

Hvis dere har spørsmål er det bare å ta kontakt med meg på telefon:
35590679/95960724

Vennlig hilsen

Erna Severinsen

Samtykke til deltagelse i studien

Jeg er villig til at mitt barn skal delta i studien

(Signert av foresatte, dato)

Vedlegg 2 Godkjennelsesbrev NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Steinar Theie
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 19.03.2009

Vår ref: 21244 / 2 / JE

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.02.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21244

Vent på meg! Hva forteller barn med muskelsykdom om egne opplevelser av deltakelse i lek. Intervju med barn med progredierende muskelsykdom og pedagoger som kjenner guttene og deres lek godt

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Steinar Theie
Erna Britt Severinsen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

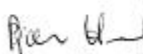
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Janne Sigbjørnsen Eie

Kontaktperson: Janne Sigbjørnsen Eie tlf: 55 58 31 52

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Erna Britt Severinsen, Limihøgda 21, 3721 SKIEN

Arbeidingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0318 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uib.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kjme.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdms@svf.uit.no

Vedlegg 3 Ny godkjenning av NSD etter endringer.

Personvernombudet har nå registrert 31.12.2009 som ny dato for prosjektslutt. Vi har også registrert at intervju av pedagoger skal utelates. Vi har ingen merknader til det reviderte informasjonsskrivet til foreldrene.

Lykke til med prosjektet.

Vennlig hilsen

Janne Sigbjørnsen Eie
Rådgiver

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 31 52

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

E-post: Janne.Eie@nsd.uib.no

www.nsd.uib.no/personvern

Vedlegg 4 Svarbrev fra REK



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Spesialrådgiver dr.polit Kari Trøften Gamst
Regionalt senter om vold, traumatisk stress og
selvmordsforebygging
Aker UHF
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Dato: 13.3.09
Deres ref.:
Vår ref.: S-09110b 2009/3298

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst B (REK Sør-Øst B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 06 70
Telefaks: 22 85 05 90
E-post: juliannk@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-09110b Vent på meg! Hva forteller barn med muskelsykdom om egne opplevelser av deltagelse i lek. Intervju med barn med progredierende muskelsykdom og pedagoger som kjenner barna og deres lek godt [6.2009.167]

Vi viser til søknad mottatt til fristen 2.februar 2009.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 4.mars 2009. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Saksframstilling

Dette er en kvalitativ mastergradsstudie som søker kunnskap om barn med en progredierende muskeldystrofi og deres opplevelser av lek. Metodene er deltagende observasjon og kvalitative forskningsintervjuer med gutter i alderen 5-7 år som har denne sykdommen. Det skal også gjennomføres kvalitative forskningsintervjuer om de samme temaer med et utvalg av pedagoger som kjenner guttene. Formålet med studien er å undersøke hvordan gutter med en progredierende sykdom opplever sin livsverden, spesifikt knyttet til deltakelse i lek og de sosialisering- og mestringsprosesser som er en del av leken.

Vedtak

Komiteen oppfatter prosjektet som pedagogisk forskning og ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Det faller derfor utenfor komiteens retningslinjer for hva som skal legges frem for komiteen.

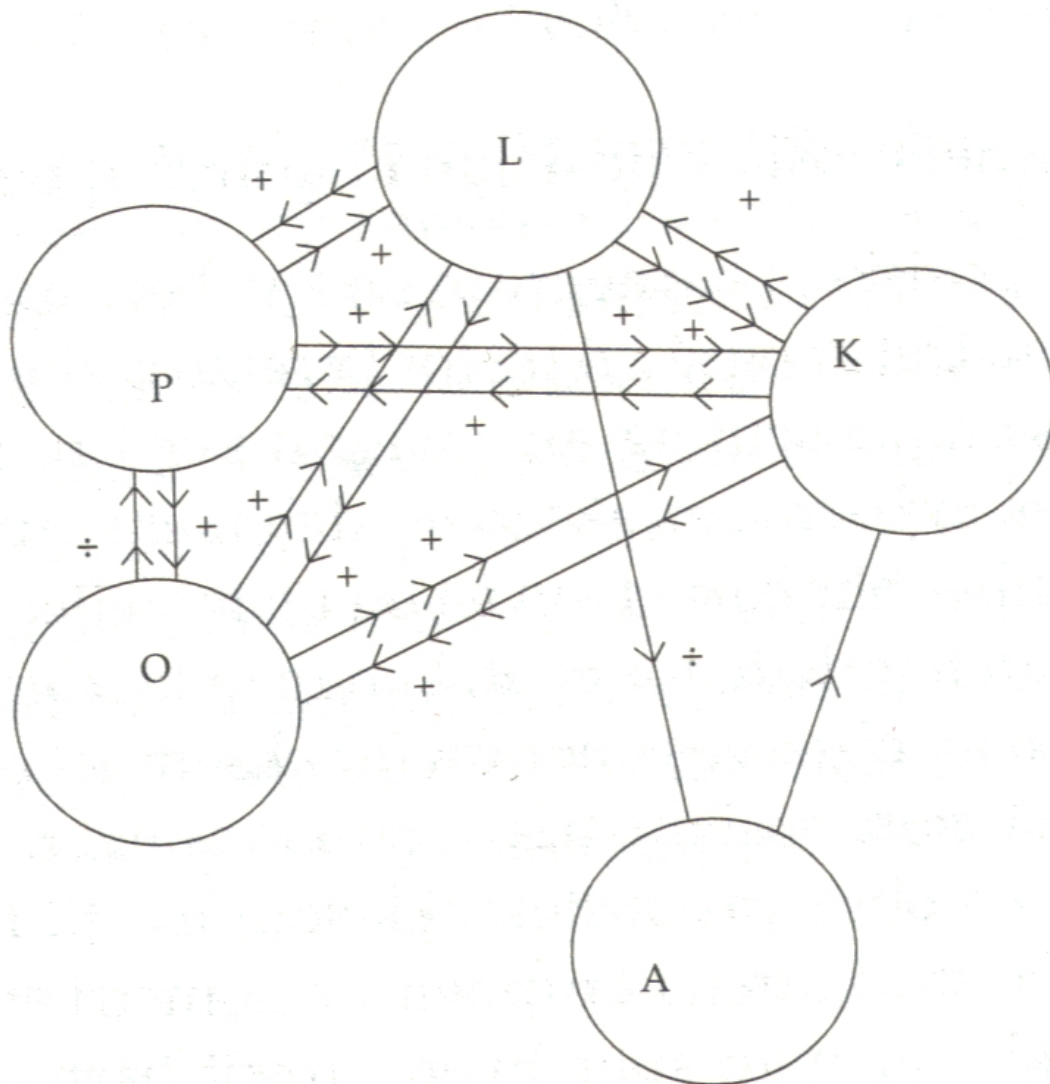
Komiteen er imidlertid av den oppfatning at studien omfatter en sårbar pasientgruppe, endog barn. Dette stiller skjerpede krav til nytte og vitenskapelig kvalitet. Komiteen anbefaler at studiens design og metode vurderes av veileder før prosjektet iverksettes. Informasjonsskrivet bør revideres etter gjeldende retningslinjer. I dette tilfellet er også utvalget svært lite; kun tre barn skal inkluderes. Anonymitet blir således en viktig utfordring. Komiteen vil derfor anbefale at prosjektleder søker råd og etisk vurdering av Nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsfag og humaniora (NESH).

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Øst B (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29). Det bes presisert hvilke vedtak/vilkår som påklages og den eller de endringer som ønskes. Se informasjon om klageadgang og partsinnsynsrett på <http://www.etikkom.no/REK/klage>

Vedlegg 5 Eksempel på sosiogram

(Vedeler, 2001, s. 152).



Sosiogram med registrering av kontaktforhold fra en ½ times observasjon av lek i en barnegruppe.

Vedlegg 6 Observasjonsskjema for 2-dimensjonal lekemodell

(Vedeler, 1993, s. 109).

Observasjonsskjema for 2-dimensjonal lekemodell

Leke kategorier	Funksj. lek	Symbollek	Rollelek	Regellek	Konstr. lek
Tilskuer					
Alenelek					
Parallell-lek					
Assosiert lek					
Samspillslek					

Annen atferd:

Barn

Alder (født)

Dato/tid

Observatør

LEKETEMA:

Observasjonen gjøres på grunnlag av en timesamplingsprosedyre, f.eks. 2 markeringer hvert femte minutt i 1/2 time.

Vedlegg 7 Intervjuguide

Intervjuguide

Introduksjon:

Jeg vil skrive en bok om lek. De som vet mye om lek er barn. Derfor vil jeg gjerne snakke med deg. Jeg vil snakke med deg om hva du leker, hva du liker å leke og hva du ikke synes er så moro å leke.

1. Lek

- Fortell meg hva du tenker lek er?
 - Hva er moro med å leke
 - Fortell om en morsom lek du har lekt.
- Et barn fortalte meg en gang at å leke er å være venner.
 - Hva synes du om det?
- Ett annet barn fortalte meg en gang at nå jeg leker da er jeg helt i en annen verden.
 - Hva synes du om det?

2. Hva leker du?

I barnehagen/skolen lekte du

Når vi lekte sammen lekte vi

- Fortell meg noe annet du leker i barnehagen/skolen.

Du fortalte meg at du leker..... i barnehagen/på skolen

- Fortell hva du leker hjemme
- Er det noe du leker hjemme som du ikke leker i barnehagen/skolen?
 - Hvorfor?
- Er det noe du leker i barnehagen/skolen som du ikke leker leke hjemme?
 - Hvorfor?

3. Hvordan komme inn i lek

- Fortell meg hvordan du gjør for å få leke med andre barn.
 - Er det noe annet du gjør for å få leke med andre barn?

4. Lek med andre

- Hva er mest moro/gøy å leke sammen med andre?
 - Hvorfor?
- Fortell meg hva du liker å leke med andre barn i barnehagen/på skolen.
- Fortell meg hva du liker å leke med andre barn hjemme.
- Er det noe du ikke kan/vil/synes er moro leke med andre barn?
- Liker du å leke sloss?

5. Vennskap

- Er det noen du liker aller best å leke med?
- Hva leker dere mest sammen?

6. Lek alene

- Hva er mest moro/gøy å leke alene
 - Hvorfor?
- Fortell meg hva du liker å leke alene i barnehagen/skolen
- Fortell meg hva du liker å leke alene hjemme
- Er det noe du ikke kan/vil/synes er moro å leke alene?

7. Lyst til å leke

- Fortell om det er noe du ikke leker som du har lyst til å leke?
 - Hva?
 - Hvorfor?

8. Begrensninger/tilrettelegging

- Er det noe som kan gjøre det vanskelig for deg å leke med andre barn?
 - Er det noe som kan gjøre det lettere for deg å leke med andre barn?

- Fortell hva du gjør når du blir sliten i leken.
- Fortell hva du gjør når du ikke orker/klarer å være med i leken sammen med de andre barna.

9. Gutte og jente lek

- Fortell om du synes det er forskjell på gutter og jenters lek?
- Fortell hva du liker aller best å leke med gutter?
- Hva liker du ikke å leke med gutter?
- Fortell hva du liker aller best å leke med jenter?
- Hva liker du ikke å leke med jenter?

10. Er det noe annet du synes det er viktig å ha med i boka mi om lek?